

*L'évaluation de la fiabilité de sites web sur la santé par les usagers réguliers de
« l'internet-santé » : le cas des étudiants universitaires*

Valérie Levert-Gagnon

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures et postdoctorales de l'Université d'Ottawa
Dans le cadre du programme de maîtrise en communication
pour l'obtention du grade Maîtrise ès Arts (M.A)



uOttawa

Sous la supervision de Luc Bonneville, Ph. D.

Sommaire

L'internet-santé a pris une importance croissante sur le Web au cours des dernières années. En effet, on recensait déjà en 2008 plus de 100 000 sites internet consacrés à la santé dans le monde (Donnelly & al., 2008). Force est toutefois de constater qu'une proportion non négligeable de ces sites ne sont pas toujours dignes de confiance, ce qui invite à la vigilance des internautes. Dans le cadre de notre thèse de maîtrise en communication, nous nous sommes penchés sur l'évaluation subjective de la fiabilité de sites internet-santé par les usagers quotidiens de « l'internet-santé ». La question centrale à laquelle nous avons tenté de répondre est la suivante : « Comment les usagers de sites internet consacrés à la santé discriminent-ils, dans leur quotidien, les sites qu'ils considèrent comme étant fiables de ceux qui ne le sont pas ? ». Pour répondre à cette question, nous nous sommes intéressés au cas des étudiants universitaires milléniaux. La recherche a été effectuée sous forme d'entrevues individuelles semi-dirigées avec 19 étudiants de l'Université d'Ottawa. Tous les participants souffraient préalablement d'une condition médicale diagnostiquée, ce qui nous a permis d'entreprendre une discussion riche avec eux. À la lumière des témoignages, nous constatons que les jeunes usagers de l'internet-santé utilisent des stratégies de vérification de l'information, comme la comparaison des sources en ligne et l'appel à l'expertise d'un médecin, ainsi que des indicateurs de fiabilité qu'ils observent de façon subjective. Somme toute, nous pensons avoir contribué à l'étude des usages de l'internet-santé par les jeunes adultes, alors que cet outil génère beaucoup d'attention de la part des médias et du public.

Remerciements

La présente thèse n'aurait pas été possible sans les conseils, l'écoute et le soutien de plusieurs personnes.

Je tiens d'abord à remercier mon directeur de thèse, Luc Bonneville, pour sa rigueur, ses conseils et sa patience. J'aimerais également remercier mes évaluateurs, Philippe Ross et Isaac Nahon-Serfaty, dont les commentaires ont aidé à améliorer le produit final.

J'aimerais également remercier ma famille et mes proches qui ont su m'encourager pendant tout le processus. Un merci particulier à Rémi, dont l'écoute, la patience et le support ont été grandement appréciés.

Enfin, je tiens à remercier mes collègues et amis du département de communication, les Master Communicators, dont le support moral et la compréhension ont fait toute la différence au cours des deux dernières années.

Table des matières

Sommaire	ii
Remerciements.....	iii
1. Introduction.....	1
1.1 Présentation générale du contexte de la recherche	1
1.2 Question de recherche.....	2
1.3 Concepts importants.....	3
1.4 Méthodologie	5
1.5 Pertinence de la recherche	6
1.6 Plan de la thèse.....	7
2. Problématique de recherche	9
2.1 L'internet-santé	9
2.1.1 Définitions et enjeux	9
2.1.2 Popularité	12
2.1.3 Profil des usagers et usages.....	15
2.1.4 Les motifs d'utilisation de l'internet-santé	18
2.1.5 Attraites de l'internet-santé pour les usagers.....	23
2.1.6 Fréquence d'utilisation.....	25
2.1.7 La question du manque de fiabilité des sites consacrés à la santé	26
2.2 Littératie en santé	36
2.2.1 Définitions.....	36
2.2.2 Importance de la littératie en santé	37
2.3 Le cas des étudiants milléniaux	38
2.4 Cadre théorique	40
2.4.1 Théorie de l'auto-efficacité.....	40
3. Méthodologie	43
3.1 Une démarche de recherche qualitative	43
3.2 La technique de l'entrevue.....	44
3.2.1 Thèmes principaux abordés lors des entrevues.....	46
3.3 Procédure de recrutement et d'échantillonnage	46

3.3.1 Contexte des entrevues	49
3.4 Caractéristiques de l'échantillon	50
3.5 Traitement et analyse des données.....	52
3.6 Considérations éthiques	53
3.7 Limites de la méthode de recherche.....	54
4. Résultats et analyse	56
4.1 Aperçu de l'historique des usagers	56
4.1.1 Ancienneté des usagers sur l'internet-santé	56
4.1.2 Fréquence de consultation de l'internet-santé.....	57
4.2 État de santé des participants	58
4.2.1 Rôle de l'internet-santé dans le processus de diagnostic	59
4.3 Habitudes de recherche	61
4.3.1 Point de départ	61
4.3.2 Processus de vérification.....	62
4.4 Perception de la fiabilité selon l'utilisateur	65
4.4.1 Les sites sur la santé « fiables » et « pas fiables »	65
4.4.2 Les critères de fiabilité utilisés	73
4.4.3 Le cas de l'information générée par les pairs	85
4.5 L'usage de l'internet-santé en partenariat avec le médecin	92
4.5.1 Obstacles à la communication patient-médecin sur l'internet-santé.....	93
4.5.2 L'usage du médecin pour confirmer ou corriger l'information trouvée en ligne	94
4.6 L'expérience des usagers	97
4.6.1 Compétences nécessaires pour évaluer l'information sur la santé en ligne	97
4.6.2 Points positifs de l'internet-santé.....	101
4.6.3 Point négatifs de l'internet-santé	102
5. Conclusion	104
5.1 Rappel de notre objet de recherche	104
5.2 Les constats effectués	104
5.3 Les retombées de notre recherche	106
5.4 Limites	107
5.5 Perspectives futures	108

6. Bibliographie.....	110
7. Annexe	118
7.1 Canevas d’entrevue – français	118
7.2. Canevas d’entrevue – anglais.....	122
7.3 Invitation à la recherche – français	126
7.4 Invitation à la recherche – anglais	127
7.5 Formulaire de consentement – français	128
7.6 Formulaire de consentement – anglais.....	131

Liste des tableaux

Tableau 1 – Description des participants.....	p.51
---	------

1. Introduction

1.1 Présentation générale du contexte de la recherche

L'internet-santé a pris une importance croissante sur le Web au cours des dernières années. En effet, en 2008, on recensait déjà plus de 100 000 sites internet consacrés à la santé dans le monde (Donnelly & al., 2008). Force est toutefois de constater qu'une proportion non négligeable de ces sites ne sont pas toujours dignes de confiance, ce qui invite à la vigilance des internautes. En effet, de nombreux auteurs, notamment Cline et Haynes (2001), Rains (2007), Lemire, Paré, Sicotte et Harvey (2008), Liu, Liu et Xu (2009), Kaicker & al. (2010), et Suziedelyte (2012), ont observé que l'usage de l'internet-santé comporte certains risques, et affirment que des recherches plus poussées sont nécessaires, entre autres sur les pratiques, les motivations et les impacts de la recherche d'information sur la santé en ligne chez les patients. Dans le cadre de notre thèse de maîtrise, nous souhaitons nous pencher sur la fiabilité de l'information sur la santé en ligne à partir de l'évaluation personnelle que les usagers en font au quotidien. Plus précisément, l'objectif principal de notre recherche sera de déterminer sur quels critères les jeunes adultes se basent pour déterminer quelles sources d'information sur la santé en ligne sont dignes de confiance. En d'autres mots, nous allons tenter de mieux comprendre comment les usagers de sites consacrés à la santé arrivent à établir qu'un site contient de l'information qu'ils considèrent comme étant fiable ou non.

Une tendance relativement récente, la recherche d'information sur la santé en ligne, a attiré l'intérêt des chercheurs en communication-santé depuis une quinzaine d'années. Il a été établi au tournant du XXI^e siècle que les sites web consacrés à la santé occupaient la sixième place en termes de contenu sur internet (Cotten, 2001). En 2011, on apprenait que plus de 80 %

des utilisateurs d'internet américains avaient cherché des renseignements sur la santé en ligne (Macario & al, 2011). En 2012, selon un sondage de Fox et Duggan, 72 % des utilisateurs d'internet ont affirmé avoir cherché de l'information sur la santé en ligne au cours de la dernière année. Or, selon la recherche de Murray et al. (2008), 6 Canadiens sur 10 n'ont pas les compétences nécessaires pour obtenir l'information et prendre les décisions adéquates pour leur santé. Autrement dit, ces individus ne seraient pas en mesure de discerner l'information sur la santé fiable et complète de celle qui ne l'est pas. Alors que l'internet est devenu une source importante d'information sur la santé pour le public (Lee, 2008), l'utilisation de sources d'information en ligne peut être inquiétante puisque ces dernières ne sont pas toujours dignes de confiance. Alors qu'un grand nombre d'individus utilisent l'internet comme source d'information sur la santé, sa fiabilité devient fondamentale pour éviter la désinformation.

Ainsi nous faut-il tenter de mieux comprendre les critères que se donnent les usagers pour évaluer, dans leur quotidien, la fiabilité des sites web consacrés à la santé.

1.2 Question de recherche

Plusieurs questions méritent d'être posées autant par rapport à l'appropriation de l'information-santé en ligne ainsi qu'à l'évaluation de sa fiabilité. Entre autres, comment les usagers réguliers de sites internet consacrés à la santé discriminent-ils, dans leur quotidien, les sites qu'ils considèrent comme étant fiables de ceux qui ne le sont pas? Telle est la question centrale à laquelle nous tenterons de répondre dans le cadre de cette thèse. Autrement dit, nous tenterons de mieux comprendre les raisons profondes pour lesquelles les usagers de l'internet-santé considèrent certaines sources comme étant dignes de confiance ou pas, ainsi que les

critères sur lesquels ils s'appuient pour émettre leur jugement dans leur quotidienneté au-delà des certifications qui existent déjà¹. La notion de « quotidienneté » est importante pour notre recherche sur l'internet-santé puisque, tel qu'expliqué par Thoër et Lévy (2012), c'est là que les usages de l'internet-santé prennent place. Pour répondre à cette question, nous allons nous pencher sur le cas des étudiants universitaires.

1.3 Concepts importants

Plusieurs chercheurs se sont penchés sur l'évaluation subjective des sites web sur la santé par leurs usagers. Pensons notamment à Susannah Fox et Lee Rainie (2002), Mohan Jyoti Dutta-Bergman (2004), Stephen Rains (2007), Chang Liu et al. (2009), Elizabeth J. Avery (2010), Yinjiao Ye (2011), Diane Smith (2011) et Daniel Robledo (2012). Leurs résultats de recherche montrent généralement des représentations et des comportements distincts chez les jeunes adultes vis-à-vis de l'internet-santé. Par « représentations », nous entendons une forme de connaissance, socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourante à la construction d'une réalité commune à un groupe ou une société. Dans le domaine qui nous intéresse, un certain nombre de travaux ont déjà porté sur la question des représentations sociales des usagers à l'égard de ce qui se retrouve sur internet. Zhang (2002), entre autres, a défini les représentations comme suit : « *They are the concepts acquired by users through learning and memorization, and they are the concepts that users use to perform diagnoses, reasoning, decision making, problem solving, treatment, and so on* » (p. 17). Comme les travaux en sociologie, psychologie et communication l'ont déjà montré, les représentations sociales seraient

¹ Entre autres la certification HONcode, qui accrédite les sites web sur la santé qui respectent les huit principes définis par l'organisme : autorité, complémentarité, confidentialité, attribution, justification, professionnalisme, transparence du financement et honnêteté dans la publicité et la politique éditoriale.

différentes pour chaque groupe social puisqu'elles sont acquises par le biais des expériences et du savoir qui leur est transmis².

Outre les représentations sociales, les concepts de l'internet-santé, de la littératie en santé et de la génération des milléniaux sont aussi centraux à notre recherche.

Plusieurs chercheurs, notamment Eysenbach (2001), Cline et Haynes (2001), Gustafson et Wyatt (2004), Harrison et Lee (2006), Renahy et Chauvin (2006) et Thoër et Lévy (2012) se sont attardés à l'internet-santé. Selon Harrison et Lee (2006), l'internet-santé vise maintenant à responsabiliser et habilitier (*empower*) les patients pour mener ces derniers à utiliser les technologies de l'information et de la communication (TIC) sur la santé pour développer leurs connaissances sur leurs maladies et ainsi améliorer leur état de santé.

Norman et Skinner (2006) ont défini la littératie en santé en ligne (*eHealth literacy*) en tant que « *the ability to seek, find, understand, and appraise health information from electronic sources and apply the knowledge gained to addressing or solving a health problem* » (p. 68). L'étude de la littératie en santé est importante, puisqu'elle met l'accent sur la qualité de l'appropriation et de la compréhension de l'information. Puisque le niveau de littératie en santé d'un individu dépend de plusieurs facteurs, comme le niveau de littératie général, la connaissance de la technologie, l'éducation et l'âge par exemple, il est important de cibler un groupe précis pour minimiser les différences dans le cadre de notre recherche. Nous avons choisi de nous concentrer sur la génération des milléniaux, définie ci-dessous.

La génération des milléniaux (*millenials*) a des caractéristiques très précises selon la recherche de Monaco et Martin effectuée en 2007. Ceux qui en font partie sont nés après 1982,

² Pour une synthèse, voir Denise Jodelet (Ed.), 1989, *Les représentations sociales*, Paris, PUF (7^e édition).

suivant la génération X. On les désigne aussi comme la « génération Y ». Selon Monaco et Martin (2007), les jeunes milléniaux sont optimistes et confiants en leurs habiletés, mais se frustreront rapidement lorsqu'ils n'arrivent pas aux résultats attendus. Leur talent pour l'usage de nouvelles technologies contribue à leur confiance en soi. Puisque les étudiants milléniaux sont particuliers, leur façon d'apprendre est elle aussi particulière. Alors que cette génération a des caractéristiques particulières et a fait l'objet de peu de recherches dans le cadre de l'internet-santé, en plus de nous être facilement accessible en contexte universitaire, elle était une population à la fois pertinente et intéressante à étudier.

Pour répondre à notre question de recherche, nous avons opté pour une méthode qualitative, décrite ci-dessous.

1.4 Méthodologie

Nous souhaitons mieux comprendre comment les usagers réguliers de sites internet consacrés à la santé se représentent, dans leur quotidien, la fiabilité des sites consultés. Pour ce faire, nous nous sommes penchés plus précisément sur les étudiants universitaires qui ont une condition médicale diagnostiquée et qui font partie de la génération des milléniaux. Ces choix sont justifiés au chapitre 3.

Pour répondre à notre question de recherche, nous avons effectué dix-neuf entrevues individuelles semi-dirigées pour permettre aux participants d'élaborer sur leurs processus et leurs raisonnements de façon détaillée et nuancée. Nous avons ensuite procédé à une analyse de type thématique pour regrouper les unités de significations tirées des entrevues (des mots ou des phrases) en thèmes et catégories.

Les entrevues individuelles sont idéales pour obtenir des résultats riches et ainsi comprendre les différents critères subjectifs utilisés par les usagers de l'internet-santé pour reconnaître ce qui leur apparaît comme étant des sites fiables ou pas. Notre recherche, en complémentarité à celles qui ont déjà été effectuées, a permis de mieux comprendre les critères subjectifs utilisés par les usagers de l'internet-santé, spécifiquement les étudiants milléniaux, pour déterminer quelles sources d'information en ligne sur la santé sont – selon eux – dignes de confiance. De plus, nous avons pu explorer les habitudes d'usage de l'internet-santé par les étudiants milléniaux et recueillir leurs impressions de cet outil.

1.5 Pertinence de la recherche

Plusieurs questions méritent d'être posées au sujet de la recherche d'information sur l'internet-santé, une pratique en émergence comprenant des outils qui se renouvellent constamment. Notre recherche permettra de mieux comprendre les habitudes de recherche sur la santé en ligne des usagers, ainsi que leurs représentations de la fiabilité de l'internet-santé. Nous nous concentrons sur une population, les milléniaux, qui présentent des caractéristiques uniques et qui n'ont pas encore fait l'objet d'une telle recherche. Finalement, notre recherche pourrait permettre aux autorités dans le domaine de la santé d'adapter leurs outils d'information sur la santé en ligne, de façon à refléter les critères de fiabilité identifiés par les usagers. En d'autres mots, les résultats de notre recherche et de celles qui suivront pourraient permettre aux organismes de santé de présenter l'information sur la santé fiable d'une façon que les usagers reconnaissent comme digne de confiance, et ainsi encourager l'obtention d'information fiable sur l'internet-santé.

1.6 Plan de la thèse

Chapitre 1 : Introduction

L'introduction contient une présentation générale de la problématique. Cette section contient une explication des motivations de notre recherche, une courte mise en contexte, la pertinence du sujet de recherche ainsi que les questions générales et spécifiques qui ont été formulées dans le cadre de notre thèse.

Chapitre 2 : Problématique de recherche

Ce chapitre contient une revue de la littérature qui permet d'exposer ce qui a déjà été fait sur notre sujet de recherche. Nous y présentons le cadre conceptuel de la recherche ainsi que les questions et hypothèses de recherche et y expliquons en quoi la recherche contribue à la compréhension du phénomène étudié et à l'avancement des connaissances dans le domaine.

Chapitre 3 : Méthodologie

Dans ce chapitre, nous incluons la stratégie de recherche utilisée et justifions l'approche choisie pour étudier et répondre à nos questions de recherche. Nous y présentons aussi une synthèse des méthodes et des procédures utilisées.

Chapitre 4 : Résultats et analyse

Dans ce chapitre, nous discutons des résultats de notre recherche dans le contexte des questions de recherche et du cadre théorique. Nous expliquons les résultats et faisons une analyse

de la pertinence du cadre théorique et du choix des méthodes utilisées à la lumière des résultats obtenus.

Chapitre 5 : Conclusion

Ce chapitre comporte un sommaire concis sur les implications principales (théoriques, méthodologiques et empiriques) de la thèse. Ce dernier fournit également un aperçu des perspectives futures de la recherche.

2. Problématique de recherche

Au cours des dernières années, le thème de l'internet-santé a été l'objet de plusieurs travaux. Comme nous l'avons mentionné en introduction, ces travaux se sont surtout penchés sur les pratiques, les motivations et les impacts de la recherche d'information sur la santé en ligne chez les patients, des individus souffrant de problèmes de santé diagnostiqués par un professionnel de la santé. Néanmoins, plusieurs questions centrales méritent encore d'être posées. Dans ce chapitre, nous allons d'abord et avant tout explorer ce qui s'est fait en mettant l'accent sur les différents constats et conclusions auxquels en arrivent différents chercheurs. Nous nous concentrons essentiellement sur l'usage de l'internet-santé par les patients qui cherchent de l'information sur leur santé (le profil des usagers, la fréquence d'utilisation des dispositifs techniques qui permettent la recherche de l'information-santé en ligne, les types de recherche effectuées en ligne, etc.). En particulier, nous nous concentrons sur le cas des étudiants milléniaux. Nous discutons ensuite de l'importante question de la littératie dans le domaine de la santé en interrogeant les enjeux posés par celle-ci par rapport à l'internet-santé, puis nous exposons ensuite notre cadre théorique. Mais d'abord, il nous faut définir les différents concepts centraux qui vont structurer notre recherche.

2.1 L'internet-santé

2.1.1 Définitions et enjeux

Comme nous l'avons indiqué dans l'introduction, l'internet est devenu une source incontournable d'information sur la santé (Khazaal et al., 2009) depuis une quinzaine d'années. Le concept de l'« internet-santé » a vu le jour au début des années 2000 selon Harrison et Lee

(2006), qui affirment que ce concept englobe « *the combined use of electronic information and communication technology in the health sector* » (p. 284). D'ailleurs, Cline et Haynes (2001) réfèrent à l'internet-santé pour spécifier toute nouvelle forme de communication interactive sur la santé. Cette interaction peut avoir lieu entre patients et professionnels de la santé, de patient à patient ou de l'industrie aux patients, par exemple.

De façon plus détaillée, Gunther Eysenbach définissait l'internet-santé en 2001 comme suit :

E-health is an emerging field in the intersection of medical informatics, public health and business, referring to health services and information delivered or enhanced through the internet and related technologies. In a broader sense, the term characterizes not only a technical development, but also a state-of-mind, a way of thinking, an attitude, and a commitment for networked, global thinking, to improve health care locally, regionally, and worldwide by using information and communication technology. (p. 3).

De leur côté, Gustafson et Wyatt ont défini l'internet-santé en 2004 comme le moyen par lequel les patients et le public utilisent l'internet ou un autre média électronique pour distribuer ou fournir un accès à de l'information ou à des services sur la santé et le mode de vie. Bien entendu, comme le soulignent Gustafson et Wyatt (2004), l'internet-santé ne nécessite pas qu'il y ait systématiquement « présence » de professionnels de la santé dans l'ensemble du processus de communication, c'est-à-dire que l'émetteur et le récepteur de l'information ne sont pas toujours – nécessairement – des professionnels de la santé. Cela fait de l'internet-santé un domaine complètement différent de la télémédecine. L'internet-santé se caractérise par le fait qu'il peut impliquer divers acteurs qui diffusent, reçoivent, ou construisent différents contenus reliés à la santé.

En 2004, Cotten et Gupta expliquaient que l'information sur la santé en ligne est accessible par différents médiums incluant les sites web, les groupes de support en ligne, les

clavardoirs (*chatrooms*) et les services de messagerie instantanée. De nouveaux outils ont gagné en popularité plus récemment, comme les pages gérées par des médecins et les blogs rédigés par des militants dans le domaine de la santé, des aidants du domaine médical et des individus en recherche de développement personnel (Hu & Sundar, 2010).

Selon Kaicker et al. (2010), l'internet peut rapidement fournir de l'information sur la santé aux médecins et aux patients. Dans le même ordre d'idées, Stellefson et al. (2011) précisent que l'internet-santé est « *where health informatics, public health, health services, and information transmission processes intersect, primarily through Web-based applications* » (p. 2).

Finalement, selon l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), l'internet-santé regroupe le transfert de ressources sur la santé et l'appui aux soins de santé par voie électronique, afin d'améliorer les services de santé publique et le commerce de systèmes de gestion de la santé en ligne. Les soins de santé en ligne incluent la distribution d'information sur la santé et l'usage des technologies de l'information et de la communication (TIC).

Bref, l'éventail de travaux qui ont tenté de circonscrire ce qu'est l'internet-santé est significatif de la popularité croissante du phénomène. Comme nous venons de le voir de manière synthétique, l'internet-santé a été défini de plusieurs manières depuis l'an 2000. Les différentes définitions mettent l'accent sur le type d'interaction spécifique entre les différents acteurs dans le contexte de l'internet, où l'information circule de manière instantanée.

D'ailleurs, Gray et al. (2005) ont souligné que l'internet offre des fonctions qui ne sont pas disponibles par les autres moyens d'information sur la santé, comme la personnalisation de l'information au profil de l'utilisateur, ce qui peut expliquer la popularité de cet outil. De plus, Ayers et Kronenfeld (2007) ont affirmé que l'internet était une façon idéale de partager de

l'information sur la santé parce que ce médium est disponible en tout temps, est mis à jour régulièrement et offre une variété de renseignements sur la santé.

Nous pouvons constater que l'internet-santé a été défini de plusieurs manières depuis les quinze dernières années. Les définitions mettent l'accent sur l'interaction et l'instantanéité possibles par le biais de l'internet-santé. Maintenant que nous venons de voir en quoi consiste l'internet-santé, il est important d'observer ce qui cause sa popularité.

2.1.2 Popularité

2.1.2.1 Contexte

Tel que mentionné précédemment, l'usage d'internet pour chercher de l'information sur la santé a pris de l'ampleur depuis une quinzaine d'années. Déjà en 2001, la recherche d'information sur la santé était une des activités en ligne les plus populaires. En effet, de façon mutuellement exclusive, 75 % des jeunes adultes usagers de l'internet l'utilisent pour chercher de l'information sur leur santé, 72 % l'utilisent pour le jeu, et 72 % l'utilisent pour le téléchargement de musique, selon le sondage *Generation Rx* (Rideout, 2001).

En se basant sur une recherche de 2005, Tian et Robinson (2009) ont affirmé que l'usage de l'internet-santé figurait parmi les 10 activités en ligne les plus fréquentes des internautes. Par ailleurs, selon plusieurs recherches rapportées dans l'article de Hu et Sundar (2010), les sites web de type babillard ou forum de discussion étaient l'outil en ligne le plus populaire pour obtenir de l'information sur la santé. Les auteurs affirment que cette popularité est due au fait que ces sites sont accessibles facilement à partir des moteurs de recherche. D'ailleurs, Thoër et Lévy (2012) ont expliqué que « [l]es utilisateurs qui échangent avec des pairs dans les forums se sentiraient en

effet plus à l'aise et mieux outillés pour discuter de leur diagnostic et de leur traitement avec le médecin, et dans certains cas, renégocier le traitement prescrit. » (p.79). Nous avons constaté ce type d'usage chez plusieurs participants à notre recherche. En 2011, Stellefson et al. ont souligné la popularité de la recherche d'information sur la santé en ligne, alors que cette activité était maintenant classée en troisième place parmi les usages les plus courants que les gens font de l'internet. D'ailleurs, l'internet était la source d'information sur la santé préférée des étudiants universitaires de la génération des milléniaux (Stellefson & al., 2011). En 2012, Dobransky et Hargittai ont réitéré que l'internet était la source d'information sur la santé la plus populaire. Voyons voir plus en détails certaines données statistiques.

2.1.2.2 Données détaillées

D'abord, en 1998, une recherche du *Graphics, Visualization & Usability Center* estimait le pourcentage d'utilisateurs de l'internet qui y cherchaient de l'information sur la santé à 27 % pour les femmes et 15 % pour les hommes. Selon Fox et al., en 2000, ce pourcentage était plus élevé, avec 63 % des femmes et 46 % des hommes qui utilisaient l'internet pour chercher de l'information sur leur santé. On peut observer une tendance à la hausse depuis le début des années 2000, d'une minorité à une majorité des utilisateurs de l'internet qui utilisent ce médium pour chercher de l'information sur la santé. En 2001, selon le sondage *Generation Rx*, qui a examiné l'usage de l'internet chez les jeunes, 90 % des jeunes de 15 à 24 ans avaient utilisé l'internet et 75 % d'entre eux y avaient cherché de l'information sur la santé (Rideout, 2001). De façon semblable, une recherche effectuée en 2006 a déterminé que 80 % des adultes interrogés avaient cherché de l'information sur la santé sur internet (Fox, 2006).

Une étude de Statistique Canada a établi que 80 % des Canadiens de 16 ans et plus utilisaient l'internet pour chercher de l'information sur leur santé (Statistique Canada, 2009). Une recherche semblable effectuée par Liu, Liu et Xu (2009) est arrivée à un résultat presque identique : 80,1 % des usagers de l'internet l'avaient utilisé pour chercher de l'information sur la santé. La recherche de Hu et Sundar (2010) a confirmé ces derniers résultats. Ces chercheurs ont aussi constaté que 80 % des usagers de l'internet l'utilisaient pour chercher de l'information sur la santé. De la même façon, une recherche effectuée aux États-Unis en 2012 a trouvé qu'environ 79 % des usagers de l'internet y avaient cherché de l'information sur la santé (AlGhamdi & Moussa, 2012).

Nous pouvons donc en venir à la conclusion que, depuis quelques années, la recherche d'information sur la santé en ligne est une activité pratiquée par environ 80 % des usagers adultes de l'internet. Ainsi, il est intéressant de s'attarder à des problématiques plus précises qui concernent les usagers, entre autres la fiabilité de l'information sur la santé en ligne, et l'accessibilité de cet outil. Au-delà des différentes enquêtes statistiques générales qui ont été faites sur l'utilisation de l'internet-santé, certaines ont porté sur des groupes en particuliers dont celui formé d'étudiants milléniaux, qui est le groupe auquel nous nous intéressons dans le cadre de cette thèse.

2.1.2.3 Popularité chez les étudiants universitaires

En 2006, une étude de Nsuangani et Pérez a révélé que 67 % des étudiants qu'ils avaient questionnés avaient utilisé l'internet pour chercher de l'information sur la santé. Ces chercheurs ont remarqué une différence entre les étudiants et les étudiantes, alors que 44 % des femmes et 23 % des hommes avaient utilisé l'internet-santé. De façon semblable, une recherche de Sillence

et al. (2007) a indiqué qu'environ 70 % des étudiants universitaires interrogés avaient utilisé l'internet pour obtenir de l'information sur la santé. Dans le même ordre d'idées, une recherche effectuée sur des étudiants universitaires en 2012 indiquait un pourcentage moins élevé (66,1 %) de participants qui avaient utilisé l'internet pour obtenir de l'information sur la santé (Horgan & Sweeny, 2012).

Toujours est-il qu'à la lumière de ces différentes données, nous pouvons constater que la recherche d'information sur la santé figure parmi les usages principaux de l'internet, et qu'une majorité des adultes qui ont accès à l'internet – environ 80 % selon les recherches plus récentes – l'utilisent pour chercher de l'information sur la santé. Les études qui se sont concentrées sur les étudiants montraient des données quelque peu différentes avec 66 % à 70 % des étudiants universitaires utilisant l'internet pour obtenir de l'information sur leur santé, selon les recherches discutées ci-haut, mais le phénomène est tout de même en pleine effervescence.

Afin de mieux comprendre la popularité de l'internet-santé, il est important d'observer qui sont ses usagers. Les pages suivantes préciseront le profil des usagers de l'internet-santé ainsi que l'usage que ces derniers font de cet outil.

2.1.3 Profil des usagers et usages

Nous savons maintenant qu'une majorité des adultes qui utilisent l'internet l'ont utilisé pour chercher de l'information sur leur santé. Afin de mieux comprendre l'usage de l'internet-santé, nous nous sommes attardés aux particularités des usagers, ainsi que des usages qu'ils en font. Il est important d'abord de préciser que les profils d'usagers ne sont pas exclusifs. En d'autres mots, un patient peut souffrir de divers types de problèmes de santé en même temps.

L'internet-santé a plusieurs usages tant pour les patients que pour les médecins. Entre autres, selon Gustafson et Wyatt en 2004, le but premier de l'internet-santé est de supporter la relation médecin-patient hors des rendez-vous en personne. Selon Harrison et Lee (2006), l'internet-santé vise maintenant à responsabiliser et habilitier (*empower*) les patients pour mener ces derniers à utiliser les TIC sur la santé pour développer leurs connaissances sur leurs problèmes de santé et ainsi améliorer leur état de santé. Ceci fait référence à la théorie de l'auto-efficacité d'Albert Bandura (1977), dont nous discuterons plus bas. Cette théorie nous aidera à comprendre comment les patients qui croient avoir les habiletés nécessaires pour trouver de l'information sur leur santé en ligne se responsabilisent vis-à-vis la gestion de leurs traitements médicaux.

Les études de plusieurs chercheurs ont permis d'identifier le profil de l'utilisateur type de l'internet-santé. La majorité des recherches que nous avons consultées – entre autres celles de Cotten et Gupta (2004), Nsuarani et Pérez (2006), Bundorf et al. (2006), Ayers et Kronenfeld (2007), Lemire et al. (2008), Kim, Park et Bozeman (2011) et Anker et al. (2011) – indiquent que les femmes, les gens de race blanche, les jeunes adultes, les gens qui ont un niveau d'éducation plus élevé et qui ont un revenu plus élevé sont les plus grands usagers de l'internet-santé. Dans les paragraphes qui suivent, nous explorons les caractéristiques plus spécifiques des usagers.

Premièrement, les recherches montrent que l'internet-santé a une grande popularité chez les jeunes adultes d'âge universitaire. De façon générale, les jeunes âgés de 18 à 24 ans sont les usagers de l'internet les plus actifs (Kim, Park & Bozeman, 2011). De façon semblable, selon une étude de Nsuarani et Pérez en 2006, presque la moitié (40 %) des usagers de l'internet-santé étaient âgés de 20 à 29 ans. En parallèle, Horgan et Sweeny (2012) affirment que les jeunes âgés de 18 à 29 ans étaient ceux qui cherchaient de l'information sur la santé en ligne en plus

grande proportion. Il a donc été intéressant de s'attarder aux jeunes adultes lors de notre recherche, alors que leur usage de l'internet-santé semble plus important pour ce groupe.

Observons ensuite le lien entre le niveau d'éducation et l'usage de l'internet-santé. Plusieurs auteurs ont mentionné l'influence du niveau d'éducation sur la recherche d'information sur la santé en ligne. En effet, Rice (2006) a observé que 44 % des gens qui n'ont pas obtenu un diplôme d'études secondaires utilisaient l'internet pour obtenir de l'information sur la santé, alors que 69 % des gens qui avaient un diplôme universitaire utilisaient cet outil – une différence de 25 %. Selon les recherches relatées dans l'article de Koch-Weser et al. (2010), les individus qui cherchent de l'information sur la santé en ligne ont généralement un revenu et un niveau d'éducation élevés. Dobransky et Hargittai (2012) affirment que les gens plus jeunes et plus éduqués sont aussi plus susceptibles d'être des chercheurs actifs d'information sur la santé en ligne, c'est-à-dire des chercheurs fréquents qui portent plus attention aux détails dans leur recherche. Nous comprenons donc que les usagers ayant un niveau d'éducation plus élevé utilisent davantage l'internet-santé, et y font une recherche active.

Les chercheurs ont aussi établi des liens entre l'internet-santé et la présence de conditions médicales. En effet, plusieurs chercheurs ont observé que, parmi les gens qui souffraient de problèmes de santé, ceux qui souffraient d'une condition médicale stigmatisée étaient plus susceptibles d'utiliser l'internet-santé (Berger, Wagner & Baker, 2005; Bundorf et al., 2006). De plus, Ayers et Kronenfeld (2007) ont constaté que la fréquence d'utilisation de l'internet-santé augmente avec le nombre de conditions médicales chroniques dont l'utilisateur souffre. Elles ont aussi souligné que les personnes qui souffrent du cancer consultent davantage l'internet pour obtenir de l'information sur leur santé s'ils ont moins de 50 ans. Lemire et al. (2008) ont également observé que les gens qui se croient en mauvaise santé, ainsi que ceux qui souffrent

d'une condition médicale diagnostiquée, utilisaient davantage l'internet-santé. De plus, selon la recherche de Suziedelyte (2012), si une condition médicale empire chez l'utilisateur, ce dernier utilisera l'internet-santé plus fréquemment. Certains de nos participants ont témoigné adopter ce comportement. Finalement, la recherche de Morahan-Martin (2004) montrait que les gens qui souffraient de problèmes de santé chroniques évaluent les sources d'information sur la santé en ligne de façon plus vigilante, passaient plus de temps sur l'internet-santé et utilisaient plus de sources différentes. Voilà pourquoi il est d'ailleurs pertinent de se pencher sur l'influence des conditions médicales chroniques sur l'usage de l'internet-santé.

Au cours des pages qui suivent, nous allons nous interroger sur les divers usages que les gens font de l'internet-santé. Les recherches ci-dessous montrent également comment les recherches les plus fréquentes ont changé alors que l'internet-santé est devenu plus populaire.

2.1.4 Les motifs d'utilisation de l'internet-santé

Les usagers de l'internet-santé y cherchent une variété d'information sur leur santé. En 1999, Hardey expliquait que l'internet permettait aux usagers de participer aux décisions sur leur santé et d'effectuer des recherches au moment et à l'endroit qui leur convient. Cet énoncé est encore pertinent quinze ans plus tard. Au début des années 2000, les recherches sur la santé en ligne effectuées par les usagers découlaient souvent d'un diagnostic et de la volonté du patient d'en apprendre plus sur les traitements disponibles pour leur condition médicale (Cline et Haynes, 2001). En 2000, le *Pew Internet and American Life Project* avait révélé que 90 % des recherches des usagers de l'internet-santé ciblaient des conditions médicales (Cline & Haynes, 2001). Thoër et Lévy ont fait le même constat en 2012, en expliquant « [l]a survenue d'une maladie est sans aucun doute un déclencheur principal conduisant à l'utilisation d'Internet pour

des raisons de santé » (p.47). Déjà aux premiers moments de l'émergence de l'internet-santé, les usagers utilisaient cet outil pour une multitude de raisons, mais surtout pour en apprendre plus sur leurs symptômes, leurs diagnostics ou des traitements. Au fil des années, les usages et les raisons d'utilisation se sont diversifiés, tel que démontré ici-bas.

En 2003, Powell, Darvell et Gray affirmaient que les individus qui utilisaient l'internet-santé développaient différents usages, selon leur rôle par rapport au système de santé. Entre autres, les patients pouvaient l'utiliser comme source d'information ou moyen de communication, les professionnels de la santé l'utilisaient comme moyen d'offrir des services et les décideurs dans le domaine de la santé l'utilisaient comme plateforme pour la santé publique (Powell & al., 2003). Nous nous concentrons seulement sur les usages des patients dans le cadre de cette recherche.

2.1.4.1 Selon les conditions médicales stigmatisées et questions délicates

Rice (2006) a fait une recherche basée sur les résultats des sondages Pew et a constaté qu'en utilisant l'internet-santé, les usagers tentaient de diagnostiquer ou de traiter leurs propres conditions médicales, cherchaient de l'information sur des problèmes de santé de type délicats ou stigmatisés et cherchaient de l'information sur un médecin ou un hôpital. Parallèlement, Sillence et al. (2007) ont affirmé que l'internet est une source d'information sur la santé intéressante pour les jeunes adultes, alors qu'ils peuvent y chercher de l'information sur des sujets stigmatisés qu'ils préfèrent ne pas aborder en personne. Drolet (2011) a d'ailleurs noté la même tendance, en expliquant que certains jeunes adultes qui utilisent l'internet-santé « priorisent le recours à Internet au détriment des autres sources d'informations (pairs, professionnels de la santé, etc.)

lorsque le problème de santé est plus intime, qu'il est qualifié de "gênant", "confidentiel" ou "délicat" » (p.55).

En plus de chercher de l'information sur le traitement recommandé par leur médecin, les patients et usagers de l'internet-santé peuvent y chercher des traitements alternatifs qui leur conviendraient mieux, ainsi que l'opinion ou l'expérience d'autres patients qui leur ressemblent au sujet d'un traitement ou d'un régime qui leur est recommandé (Bundorf et al., 2006; Lemire et al., 2008; Thoër et Lévy, 2012). Pourtant, les patients ne cherchent pas à devenir experts sur leur maladie, mais cherchent plutôt de l'information qui confirme celle qui leur est fournie par leur médecin, pour ainsi faire plus confiance aux conclusions de ce dernier (Nettleton & al., 2005). En effet, tel qu'observé par Drolet (2011), le médecin avait toujours le dernier mot pour la plupart des usagers de l'internet-santé. Une étude aux États-Unis a montré que 41 % des gens qui cherchaient de l'information sur la santé sur internet s'intéressaient à la médecine douce (alternative) et que 68 % cherchaient de l'information au sujet de la nutrition et des régimes alimentaires (Lemire & al., 2008).

Nous comprenons donc que l'internet-santé est un outil attrayant pour les usagers souffrant de conditions médicales stigmatisées (par exemple, des problèmes de santé mentale), ceux ayant des questions gênantes sur leur santé, ou ceux qui cherchent à en apprendre plus sur les options alternatives qui ne sont parfois pas proposées par les soignants.

Les recherches par les usagers de l'internet-santé incluent aussi des questions sur la nutrition ou la diététique, sur le sport ou la condition physique, sur la santé mentale, sur la sexualité, l'alcool ou le tabac ainsi que sur des maladies particulières (Renahy & Chauvin, 2006).

2.1.4.2 Selon l'âge et le niveau de scolarité

Nous avons mentionné plus haut que le niveau de scolarité semble favoriser l'utilisation de l'internet-santé. Ainsi les étudiants, entre autres universitaires, représentent-ils un thème pertinent pour les chercheurs qui s'interrogent sur les différents usages de l'internet-santé.

Une étude de Skinner et al. (2003) sur des participants de 10 à 28 ans, a montré des statistiques plus particulières aux jeunes usagers. En effet, de façon mutuellement exclusive, 67 % des participants à cette recherche utilisaient l'internet-santé pour de l'information sur une condition médicale précise, 63 % cherchaient de l'information sur la nutrition et l'image corporelle, 56 % sur la santé sexuelle et 22 % sur la dépression et le suicide.

Nsuangani et Pérez (2006) ont exploré les habitudes de recherche d'information sur la santé en ligne par les étudiants universitaires. Ces chercheurs ont constaté que les étudiants utilisaient l'internet-santé pour trouver de l'information médicale, acheter des services et des produits médicaux, participer à des groupes de supports centrés sur la santé et pour envoyer des courriels à des professionnels de la santé. Parmi les participants, 70 % ont affirmé que l'information trouvée en ligne influençait leur choix de traitement. De plus, la moitié des participants ont indiqué qu'ils posaient plus de questions à leur médecin ou cherchaient un deuxième avis d'un professionnel médical après avoir consulté l'internet-santé. Environ un quart (28 %) des participants disaient que l'information sur la santé trouvée en ligne les avait aidé à décider s'ils allaient visiter un médecin ou non. L'information sur la santé trouvée sur internet aide donc les patients à évaluer les options disponibles pour gérer leur santé, surtout quand ils croient être atteints d'un problème de santé.

De la même façon, quelques années plus tard, Horgan et Sweeny (2012) ont constaté que 83 % des étudiants universitaires qu'ils avaient interrogés avaient cherché de l'information sur la

santé. Plus précisément, 25 % de ces derniers avaient lu l'expérience d'autres patients en ligne. Parmi les participants à leur recherche, 67 % avaient cherché des descriptions de maladies, 38 % de l'information sur des essais cliniques et 26 % de l'information sur les groupes de support.

Parmi les jeunes adultes, ceux souffrant de maladies chroniques cherchaient et utilisaient davantage les pages web personnelles des médecins que ceux qui n'avaient pas de problème de santé (AlGhamdi & Moussa, 2012). Les patients souffrant de conditions médicales chroniques utilisaient davantage l'internet-santé comme moyen d'échanger et de partager leurs expériences avec des gens qui partagent leur situation, afin de former une communauté en ligne qui se supporte mutuellement (Fox & al., 2005). Thoër et Lévy (2012) expliquent d'ailleurs que dans certains cas, comme lors de recherches sur des troubles de santé mentale, le témoignage expérientiel d'autres usagers devenait plus important que l'information scientifique. Un article de Lee et Hawkins (2010) tire des conclusions semblables, en avançant qu'alors que les gens en bonne santé peuvent chercher de l'information pour s'informer d'avantage sur leur santé en général, les gens qui souffrent de maladies cherchent plus précisément de l'information pour les aider à comprendre leur diagnostic, les traitements et le pronostic liés à leur condition médicale. Nous comprenons donc que le fait de souffrir d'une condition médicale chronique ou de longue durée amène les jeunes adultes à utiliser des sites de style plus personnel et plus détaillé. Cela fait des jeunes adultes souffrant de problèmes de santé une population intéressante et pertinente à étudier.

Après avoir exploré les motifs d'usage de l'internet-santé, il est important de comprendre ce qui attire les gens vers cet outil, en plus des autres ressources pour obtenir de l'information sur la santé.

2.1.5 Attraits de l'internet-santé pour les usagers

Les usagers de l'internet-santé utilisent cet outil pour différentes raisons. Selon les chercheurs dans le domaine de l'internet-santé, l'internet permet aux patients d'évaluer les options de traitement et ainsi d'être plus confiants lors de leurs décisions concernant leur santé (Burrows & al., 2000; Thoër et Lévy, 2012). Dans le même ordre d'idées, l'information sur la santé en ligne peut aider les patients à faire des choix réfléchis et prendre leur santé en charge (Khazaal et al., 2009). L'internet-santé est donc un outil pratique pour les patients qui désirent obtenir de l'information variée en peu de temps, sans nécessairement avoir à consulter un professionnel de la santé directement. Nous ferons plus bas un parallèle entre cette prise en charge possible de leur santé par les patients et leur sentiment d'auto-efficacité.

L'internet-santé est un outil polyvalent. En effet, il rend possible l'instantanéité, l'anonymat et l'accès à de l'information de tous genres et de perspectives différentes sur la santé, le tout par le biais d'un outil disponible en tout temps (Cotten & Gupta, 2004). Donnelly et al. (2009) ont aussi constaté que les usagers appréciaient l'instantanéité de l'internet-santé et que ces derniers se sentaient ainsi plus en contrôle de leur santé. De plus, Hanif et al. (2009) ont affirmé que le côté pratique et gratuit de l'information sur la santé en ligne était la raison principale qui expliquait la migration des patients vers l'internet-santé. En outre, l'internet-santé a l'avantage d'être mis à jour régulièrement, contrairement aux livres ou aux brochures sur la santé (Gray & al., 2005).

Les usagers tirent divers avantages de leur consultation de l'internet-santé. Entre autres, parmi les usagers, 76 % se sentaient plus préparés en vue d'une visite chez le médecin et 70 % se sentaient plus en mesure de participer aux décisions après avoir consulté de l'information sur

leur santé en ligne (Dolan & al., 2004). Seulement 20 à 30 % des participants avaient partagé l'information trouvée sur internet avec leur médecin (Dolan & al., 2004; Lam-Po-Tang & McKay, 2010).

Stellefson et al. (2011) se sont attardés aux étudiants universitaires pour leur recherche. Les chercheurs ont constaté que le côté pratique de l'internet-santé avait une plus grande importance que la possibilité d'interaction avec un professionnel de la santé, lorsque les étudiants voulaient obtenir de l'information sur leur santé. Cet attrait diminué des visites chez le médecin pourrait être dû au fait que les jeunes adultes choisissent l'internet-santé pour éviter des discussions gênantes avec un professionnel de la santé (Horgan & Sweeny, 2012). Dobransky et Hargittai (2012) appuient cette hypothèse, en expliquant que les usagers utilisent souvent l'internet-santé pour chercher de l'information sur des sujets délicats ou stigmatisés, puisque cet outil offre un sentiment d'anonymat et d'intimité.

En résumé, l'internet-santé semble être un outil pratique intéressant pour une majorité de patients, alors que ces derniers affirment être satisfaits de leur recherche d'information sur la santé en ligne, être plus en mesure de poser des questions pertinentes à leur médecin, avoir plus confiance en leur habileté de prendre des décisions sur leur santé, être rassurés par l'information qu'ils trouvent et être plus ouverts à partager l'information trouvée avec d'autres personnes, comparé aux patients qui n'utilisent pas l'internet-santé (Hu & Sundar, 2010).

Ce que les usagers retirent de l'internet-santé dépend de plusieurs facteurs, entre autres leur fréquence d'utilisation de cet outil.

2.1.6 Fréquence d'utilisation

La fréquence de consultation d'information sur la santé sur internet dépend de plusieurs facteurs, comme l'âge, le genre et l'état de santé des usagers. Les données sur la fréquence d'utilisation de l'internet-santé et les unités de mesure varient donc beaucoup d'une recherche à l'autre.

En 2001, un sondage effectué sur 500 personnes qui utilisent l'internet-santé a révélé que 58 % s'y adonnent quelques fois par mois ou moins, que 4 % l'utilisent à chaque jour, 13 % plusieurs fois par semaine et 25 % plusieurs fois par mois (Fox & Rainie, 2002). Selon la recherche de Rains (2007), 34 % des usagers de l'internet-santé cherchaient de l'information sur leur santé au moins deux fois par mois. De façon similaire, une étude sur les gens de 14 ans et plus, effectuée par Hanif et al. (2009), indiquaient que la majorité des usagers de l'internet-santé y avaient recours au moins une fois par mois. Selon la recherche de Horgan et Sweeny (2012), une grande partie (41,5 %) des étudiants universitaires qui étaient usagers de l'internet-santé utilisaient cet outil seulement quelques fois par année. Selon leur recherche, 14,2 % des usagers l'utilisaient une fois ou plus par semaine, 22,6 % l'utilisaient une fois par mois et 21,7 % l'utilisaient moins de quelques fois par années (Horgan & Sweeny, 2012).

Ayers et Kronenfeld (2007) ont étudié le lien entre les conditions médicales chroniques des patients et l'usage que ces derniers faisaient de l'internet-santé. Les chercheurs sont arrivés à la conclusion que l'usage de l'internet-santé augmentait avec le nombre de conditions chroniques dont une personne souffre. Par contre, peu importe le nombre de conditions médicales, les participants plus jeunes (d'environ 25 ans) utilisaient l'internet plus souvent – « parfois » à « souvent » pour les jeunes adultes, et « presque jamais » à « parfois » pour les gens d'environ 50 ans.

Nous pouvons donc constater que la plupart des usagers de l'internet-santé n'y ont pas recours sur une base quotidienne, mais que la plupart de ces derniers utilisent cet outil au moins quelques fois par année.

Dans les pages qui précèdent, nous avons souligné des avantages que l'internet-santé procure selon ce que rapportent plusieurs enquêtes menées auprès d'usagers. Néanmoins, dans ce contexte, plusieurs questions d'importance se posent par rapport à l'internet-santé d'une part et à l'usage que les individus en font d'autres parts. À ce titre, la question du manque de fiabilité des sites consacrés à la santé nous apparaît fondamentale.

2.1.7 La question du manque de fiabilité des sites consacrés à la santé

Bien que l'internet-santé permette aux usagers de s'informer facilement sur leur santé, de partager avec des gens qui sont dans la même situation et de prendre leur santé en charge, cet outil présente certains obstacles pour les usagers. En effet, il semble ressortir de plusieurs enquêtes des points de vue divergents quant à la fiabilité de l'internet-santé.

2.1.7.1 Ce que montrent les enquêtes

D'abord, il est important de mentionner que les sites d'information sur la santé ne sont toujours pas réglementés. Ainsi la qualité du contenu qu'on y retrouve peut varier d'un site à l'autre, entre autres par rapport à l'exactitude et à la lisibilité de l'information qui s'y retrouve (Moody et al., 2007).

Selon Yinjiao Ye, en 2010, l'internet était la troisième source d'information sur la santé en laquelle les gens faisaient le plus confiance, après les médecins et les organismes

gouvernementaux du domaine de la santé. Par contre, selon une évaluation de l'exactitude, de l'exhaustivité (*completeness*), de la lisibilité, du design, des divulgations et des références comme critères de fiabilité de 7 270 sites consacrés à la santé, 70 % des études sur le sujet ont conclu que la qualité de l'information sur la santé en ligne était insatisfaisante (Ye, 2010).

L'internet-santé a gagné beaucoup en popularité et en crédibilité au cours des dernières années. Les gens qui cherchent de l'information en ligne examinent néanmoins beaucoup l'information pour déterminer si elle est fiable (Robledo, 2012). Par contre, même si les messages sur la santé sont diffusés par des sources fiables, comme les organismes de santé gouvernementaux, ces derniers peuvent subir une certaine distorsion de sens une fois sur les médias sociaux (Robledo, 2012). En effet, bien que l'information de départ soit fiable, cette dernière peut être prise hors contexte ou être contestée à l'aide d'information erronée, ce qui risque d'affecter la fiabilité apparente de l'information de base et de sa source.

De nombreuses recherches ont été faites sur la fiabilité des sources, des plateformes et des messages sur la santé en ligne (Hu & Sundar, 2010). Des chercheurs ont tenté d'identifier des critères de fiabilité que l'information sur la santé en ligne devrait comprendre. Cline et Haynes (2001) ont identifié certains critères qui rendraient l'information sur la santé en ligne digne de confiance : de l'information sur la santé de la même qualité que des sources académiques, l'usage d'experts comme sources d'information, la motivation des producteurs d'information à fournir de l'information exacte, l'usage d'information courante d'un niveau de lisibilité approprié selon le public cible, et l'organisation cohérente du contenu.

Ces critères assureraient de l'information sur la santé de qualité sur internet, mais très peu de sites web s'y conforment sans faute. Les usagers de l'internet-santé doivent alors faire preuve de jugement et développer des stratégies d'évaluation de l'information qu'ils trouvent sur

internet, lorsqu'ils ont des questions sur leur santé. Bien que les chercheurs mentionnés plus haut indiquent que l'information sur la santé en ligne n'est pas toujours fiable, les usagers y accordent souvent leur confiance, mais sous certaines conditions, tel que détaillé ci-bas.

2.1.7.2 Évaluation subjective par les usagers

Les recherches suivantes démontrent l'évaluation de la fiabilité de l'internet-santé par ses usagers. Une recherche de Fox et al. effectuée en 2000 montrait que 52 % des répondants croyaient que « toute » ou « presque toute » l'information sur la santé qu'ils obtenaient en ligne était digne de confiance (Fox et al., 2000). Un sondage de *Wolters Kluwer Health* dont les résultats ont été publiés en 2012 suit la même tendance. En effet, 65 % des répondants ont affirmé qu'ils faisaient confiance en l'information sur la santé obtenue en ligne. Pourtant, tel que les témoignages de nos participants ont permis de le confirmer, les usagers de l'internet-santé ne sont pas naïfs. En effet, comme l'ont souligné Thoër et Lévy, ces derniers « déploient certaines stratégies pour valider l'information recueillie, notamment en consultant plusieurs sources afin de voir si les informations se recoupent » (p.72).

Par contre, bien qu'une majorité des usagers considère l'information en ligne comme étant fiable, on constate que, souvent, seuls les premiers sites référencés par les moteurs de recherche font l'objet d'une consultation. Autrement dit, les usagers de l'internet-santé allaient rarement au-delà des 10 premiers liens affichés par le moteur de recherche, et très rarement au-delà des 20 premiers liens (Eysenbach & al., 2002; Morahan-Martin, 2004; Drolet, 2011). Des chercheurs ont aussi constaté que les usagers utilisent généralement plusieurs sources lors d'une même recherche pour vérifier et confirmer l'information trouvée à différents endroits, même quand l'information vient d'« experts » en ligne (Burrows et al., 2000; Drolet, 2011).

Quant aux critères de fiabilité de l'internet-santé, il est intéressant de noter que de nombreux chercheurs dans le domaine sont arrivés aux mêmes résultats. Bien qu'il soit possible que certains de ces critères de fiabilité s'appliquent à l'information sur internet en général, ces chercheurs se sont concentrés particulièrement sur l'internet-santé. En effet, selon leurs recherches, les critères les plus importants pour évaluer la crédibilité des sources d'information sur la santé en ligne, selon les usagers de 18 ans et plus, sont l'expertise perçue de la source, le contenu, le design du site web, et l'accessibilité et la facilité d'utilisation, (Ademiluyi, Rees & Sheard, 2003; Rice, 2006; Marshall & Williams, 2006; Sillence & al., 2007; Avery, 2010; Hu & Sundar, 2010; Khazaal & al., 2012). L'exactitude de l'information (Hanif & al., 2009) et la présence de publicités (Sillence & al., 2007) auraient aussi un impact sur l'évaluation de la fiabilité de l'information sur la santé sur internet selon les usagers.

Plus précisément, les caractéristiques de l'auteur ou de la source de l'information, par exemple l'organisme ou la personne responsable du site web d'information sur la santé, sont souvent identifiées comme un facteur important pour la fiabilité de l'information (Rice, 2006; Sillence & al., 2007; Hanif & al., 2009). Par contre, cela ne signifie pas que la source d'information doit toujours être de nature officielle ou renommée. En effet, selon une recherche de Rains (2007), les sources anonymes peuvent être aussi fiables aux yeux des usagers, selon la nature de l'information recherchée. L'auteur a donné l'exemple des traitements controversés, pour lesquels les personnes qui fournissent de l'information pourraient craindre des conséquences et ainsi masquer leur identité. Par contre, bien que les usagers affirment s'attarder beaucoup sur la source qui leur fournit l'information lors de recherches sur leur santé en ligne, ces derniers remarquent rarement le titre « *MD* » qui accompagne parfois les noms d'auteurs sur

des sites d'information sur la santé pour démontrer une expertise dans le domaine (Hu & Sundar, 2010).

Une recherche par expérimentation en laboratoire informatique où les participants devaient effectuer des tâches de recherches sur la santé, réalisée par Rains et Karmikel (2009), a montré que les usagers portaient une attention particulière à l'appui de partis privés, aux statistiques fournies et aux références, entre autres.

Dutta-Bergman (2004) a déterminé que les gens font plus confiance à une source en ligne si l'information semble exhaustive. De plus, les recherches de Yinjiao Ye (2011) ont déterminé que plus l'information est difficile à trouver, moins les gens considèrent cette information comme étant digne de confiance. Dans le même ordre d'idées, plus l'information est difficile à comprendre, autant au niveau linguistique qu'au niveau scientifique, moins les gens lui font confiance. En effet, la majorité des usagers d'internet ont indiqué que la facilité de navigation d'un site web était un des facteurs les plus importants pour eux (Morahan-Martin, 2004). En d'autres termes, si un site web sur la santé est facile à naviguer, facile à comprendre et présente de l'information considérée comme complète par l'utilisateur lui-même, ce dernier obtiendra un jugement favorable de la part des usagers.

Les usagers de l'internet-santé apprécient également quand le contenu des sites d'information sur la santé est personnalisé et répond à leurs besoins particuliers (Sillence & al., 2007; Khazaal & al., 2012). En effet, les usagers apprécient les ressources sur la santé écrites ou partagées par des gens qui leur ressemblent (Sillence & al., 2007; Hu & Sundar, 2010), et cherchent à en apprendre plus au sujet de l'expérience de personnes qui sont dans une situation semblable, c'est-à-dire celles qui ont des conditions médicales ou des questions qui correspondent aux leurs (Ye, 2011, Drolet, 2011). Chez plusieurs de nos participants, il était très

important d'obtenir ce type d'information de la part d'autres usagers qui souffrent de la même condition médicale qu'eux. Thoër et Lévy (2012) expliquent que les usagers peuvent utiliser ces sites web de type forum pour « valider leur expérience de la maladie ou du traitement » (p.71) sur les fils de discussions où ils se reconnaissent.

Plusieurs recherches se sont aussi penchées, toujours au niveau de la fiabilité perçue, aux distinctions entre individus appartenant à différents groupes d'âge. On constate, d'un point de vue démographique, que les jeunes adultes, âgés de 18 à 34 ans, font plus confiance à l'information sur la santé en ligne que les personnes plus âgées (Ye, 2011). De plus, 38 % des adultes de 18 à 34 ans qui consultent de l'information relative à leur santé en ligne indiquent que l'accessibilité de l'information est une des raisons principales d'utiliser l'internet pour obtenir de l'information sur la santé ou un diagnostic au lieu de faire appel à un médecin (Wolters Kluwer Health, 2012). La fiabilité perçue des renseignements sur la santé en ligne est aussi affectée par le niveau d'expérience de l'individu en termes d'utilisation de l'internet. Par exemple, selon Freeman et Spyridakis (2004), plus une personne a d'expérience avec l'utilisation de l'internet, moins elle percevra les articles sur la santé en ligne comme dignes de confiance. Pour les jeunes adultes, la plupart des facteurs d'évaluation de la fiabilité des sources d'information sur la santé en ligne étaient liés à la nature de la source d'information et au design du site web (Freeman & Spyridakis, 2004; Sillence & al., 2007; Khazaal & al., 2012).

En portant une attention plus particulière à l'influence de la source d'information sur le niveau de fiabilité perçu, Hansen et al. (2003), Rains (2007) et Liu et al. (2009) ont constaté que certains usagers ne remarquent pas la source de l'information trouvée en ligne (Hansen & al., 2003). En parallèle, si l'affichage du nom de l'auteur de l'information était obligatoire sur un site web, l'information était davantage perçue comme digne de confiance (Rains, 2007). De leur

côté, Liu et al. (2009) constatent que les gens qui cherchent fréquemment de l'information en ligne (les « chercheurs actifs »), peu importe l'ancienneté de leurs problèmes de santé, portent une plus grande attention au fournisseur de l'information sur la santé consultée. Ainsi, les chercheurs actifs seraient plus susceptibles d'évaluer avec précaution la fiabilité de l'information sur la santé en ligne que les chercheurs moins actifs. C'est pourquoi nous nous sommes attardés aux chercheurs actifs dans le cadre de notre recherche.

Les recherches que nous venons d'aborder ont surtout porté sur les usagers adultes en général. Néanmoins, peu de chercheurs se sont penchés sur les jeunes de la génération des milléniaux spécifiquement. Ce segment de la population est important, alors que l'internet est la source d'information sur la santé privilégiée par les étudiants de la génération des milléniaux (Heuberger & Ivanitskaya, 2011). Certaines tendances ont néanmoins été repérées chez les étudiants universitaires milléniaux. Selon la recherche de Stellefson et al. (2011), bien que les étudiants soient à l'aise avec l'usage de l'internet pour trouver de l'information sur la santé, leurs aptitudes réelles en littératie en santé en ligne sont limitées. En effet, nous comprenons que ces étudiants auraient un sentiment d'auto-efficacité supérieur à leur capacité réelle de trouver de l'information fiable sur l'internet-santé (Stellefson et al., 2011). Une forte majorité (98,9 %) des étudiants utilisent Google comme point de départ à une recherche d'information sur leur santé (Horgan & Sweeny, 2012).

Comme pour les recherches sur les préférences des adultes en général concernant l'internet-santé, les chercheurs ont remarqué certaines tendances chez les étudiants. En effet, une recherche menée sur 555 étudiants au baccalauréat dans une université américaine a déterminé que ces derniers faisaient davantage confiance à l'information sur la santé fournie sur les sites

web d'organismes officiels qu'aux blogs ou aux ressources sur internet sans source identifiée (Hu & Sundar, 2010). De plus, chez les étudiants, les sites web qui proviennent d'institutions reconnues comme le gouvernement, les organismes sans but lucratif et les universités étaient évalués comme davantage dignes de confiance (Kim, Park & Bozeman, 2011). Les sites de compagnies pharmaceutiques, quant à eux, n'étaient pas considérés comme étant dignes de confiance, contrairement aux sites d'organismes sans but lucratif, qui avaient un haut niveau de fiabilité pour eux (Horgan & Sweeny, 2012). Le type de source permet donc aux usagers d'émettre un jugement rapide sur la qualité de l'information.

Encore une fois, si l'information était perçue comme exhaustive, celle-ci semblait plus crédible pour les étudiants (Hu & Sundar, 2010). Comme pour les adultes en général, la présence de publicités sur des sites d'information sur la santé diminuait la perception de fiabilité de la source, selon les usagers (Kim, Park & Bozeman, 2011).

L'apparence du site web avait aussi une influence sur la perception de fiabilité des étudiants (Kim, Park & Bozeman, 2011). Entre autres, Prensky (2010) s'est attardé aux préférences de la génération des milléniaux et a remarqué que cette catégorie d'utilisateurs préfère les images et les graphiques aux blocs de textes. Les jeunes milléniaux aiment aussi recevoir l'information rapidement et faire des recherches en parallèle (Prensky, 2010).

Finalement, bien que les étudiants milléniaux aient exprimé qu'une variété de facteurs et de critères influencent leur perception de la fiabilité de sources d'information en ligne, plusieurs participants à la recherche de Marshall et Williams (2006) avaient indiqué qu'ils ne croyaient pas avoir les compétences nécessaires pour évaluer correctement cette information. En d'autres mots, leur sentiment d'auto-efficacité était plutôt bas en rapport à l'internet-santé. Cela confirme le besoin de faire plus de recherche au sujet des critères subjectifs sur lesquels s'appuient les

étudiants milléniaux pour déterminer quelles sources d'information sur la santé en ligne sont dignes de confiance.

2.1.7.3 Inquiétudes quant à la réglementation de l'internet-santé

Au-delà de la perception que les usagers de l'internet ont des sites consacrés à la santé se pose la délicate question de la réglementation du contenu de ces mêmes sites. En effet, sachant que les sites consacrés à la santé sont en augmentation considérable depuis des années comme nous l'avons montré plus haut, plusieurs s'inquiètent du fait que certains groupes, personnes, entreprises, etc., puissent diffuser du contenu en toute liberté. Le manque de réglementation pose des problèmes de qualité, d'exactitude et de lisibilité (Kaicker & al., 2010). En 2009, Liu, Liu et Xu ont expliqué que l'information sur la santé fiable était importante pour permettre aux patients de prendre de bonnes décisions sur leur santé. Bien que les patients aient accès à une grande quantité d'information sur la santé en ligne, ces derniers n'ont pas toujours les compétences nécessaires pour identifier et utiliser l'information fiable (Suziedelyte, 2012). Les gens prennent alors le contrôle de la gestion de leurs soins de santé sans être pleinement informés, ce qui peut éventuellement poser problème dans la mesure où plusieurs patients ne discutent pas de l'information sur la santé trouvée sur internet avec leur médecin, même s'ils considèrent l'information importante (Koch-Weser & al., 2010).

L'habileté à définir la fiabilité et utiliser l'information sur la santé en ligne provenant de sources médicales réputées prend de l'importance puisque les sources d'information biaisées ou erronées qui sont diffusées sur le web peuvent contribuer à la désinformation (Stellefson & al., 2011). En effet, Lemire et al. expliquaient en 2008 que l'information biaisée, les intérêts commerciaux et le « désir d'avoir un remède à tout » (Lemire et al., 2008, p.724) posent des

risques lorsque des patients cherchent de l'information sur leur santé sur internet. En 2001, Cline et Haynes exprimaient une certaine inquiétude vis-à-vis la fiabilité de l'internet-santé, en soulignant que de l'information sur la santé incorrecte sur internet serait potentiellement dangereuse pour la santé de ceux qui l'utilisent. Dans le même ordre d'idées, Dolan et al. (2004) expliquaient que les patients pouvaient avoir de la difficulté à comprendre l'information et qu'ils pourraient utiliser à tort de l'information qui ne s'applique pas à leur situation. Cela est d'autant plus pertinent lorsque les patients sont atteints – ou croient être atteints – de conditions médicales, puisque des changements à leur traitement médical effectués sans l'apport de leur médecin pourraient potentiellement avoir des conséquences négatives sur leur problème de santé. Les patients semblent désirer des conseils pour les aider à trouver de l'information sur leur santé, alors que selon une recherche de Lee et Hawkins (2010), 90 % des participants aimeraient que leur médecin leur recommande des sites sur la santé fiables. Parmi les participants à une recherche de Horgan et Sweeny (2012), 96 % étaient inquiets de la qualité de l'information sur la santé en ligne.

En résumé, ce que nous venons de voir appelle la compréhension d'un autre concept qui est celui de la littératie en santé. Sans le niveau de littératie en santé nécessaire, l'information sur la santé obtenue en ligne peut être inutile ou contribuer à la désinformation des gens qui la consultent. Nous précisons ce concept plus bas.

2.2 Littératie en santé

2.2.1 Définitions

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) définit la littératie en santé comme suit :

Health literacy represents the cognitive and social skills which determine the motivation and ability of individuals to gain access to, understand and use information in ways which promote and maintain good health. Health literacy means more than being able to read pamphlets and successfully make appointments. By improving people's access to health information and their capacity to use it effectively, health literacy is critical to empowerment.

Selon nous, cette définition décrit de façon détaillée ce en quoi consiste l'internet-santé. Comme de nombreux auteurs, tels que Parker et al. (2003), Marshall et Williams (2006), Bastian (2008) et Stellefson et al. (2011), nous avons choisi d'adhérer à cette définition dans le cadre de notre recherche.

Nous trouvons intéressant de mentionner des définitions canadiennes. L'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) utilise une définition semblable à celle de l'OMS, en y ajoutant l'usage de l'information sur la santé « dans divers milieux au cours de sa vie » par l'utilisateur (ASPC, 2014). Selon l'ASPC (2014), 60 % des adultes et 88 % des personnes âgées n'ont pas un niveau de littératie en santé suffisant pour prendre des décisions sur leur santé. La littératie en santé inclut aussi la capacité des gens à communiquer leurs besoins en santé à leur médecin et à comprendre les conseils et les instructions de ce dernier (Conseil canadien sur l'apprentissage, 2007).

Puisque nous nous attarderons à l'usage de l'internet-santé dans le cadre de notre recherche, il est important de considérer la littératie en santé en ligne. Norman et Skinner (2006) ont défini la littératie en santé en ligne (*eHealth literacy*) comme « *the ability to seek, find,*

understand, and appraise health information from electronic sources and apply the knowledge gained to addressing or solving a health problem » (p. 68). Stellefson et al. ont adhéré à cette définition dans leur article de recherche en 2011.

2.2.2 Importance de la littératie en santé

L'étude de la littératie en santé est importante, puisqu'elle met l'accent sur la qualité de l'appropriation et de la compréhension de l'information. Le niveau de littératie en santé nécessaire change également selon le dispositif sur lequel l'information sur la santé est présentée, tel qu'expliqué par Norman et Skinner (2006). Un manque de littératie en santé peut nuire à la capacité de prise de décisions sur la santé des patients (Abrahamson & al., 2008).

Il est possible d'améliorer ses aptitudes en littératie sur la santé en ligne. En effet, Bastian (2008) a indiqué qu'insérer des termes complexes dans des textes en langage simple sur la santé peut contribuer au développement des habiletés en littératie en santé en ligne.

Selon la recherche de Gaglio et al. (2012), les niveaux d'éducation et de littératie semblent avoir une influence sur le niveau de confiance des individus en l'information sur la santé obtenue en ligne. En effet, les gens ayant un niveau de littératie bas se fient principalement à l'information transmise par leur médecin (Gaglio & al., 2012). En contrepartie, les gens avec un niveau de littératie élevé cherchent de l'information sur la santé sur internet pour compléter l'information donnée par leur médecin. Finalement, la recherche de Smith (2011) a déterminé que les jeunes adultes et ceux qui sont plus éduqués sont les plus susceptibles de faire confiance à l'internet pour obtenir de l'information sur la santé. Nous pouvons donc comprendre que les gens qui ont un niveau de littératie élevée seraient plus en confiance lors de leurs recherches d'information sur la santé en ligne.

Par contre, il est possible que les usagers aient confiance en leurs habiletés à tort. Effectivement, dans leur recherche sur les étudiants universitaires, Stellefson et al. (2011) ont constaté que ces derniers avaient tendance à surévaluer leur niveau de littératie sur la santé en ligne, dénotant une impression d'auto-efficacité disproportionnée par rapport à leurs compétences réelles. Leur niveau de compétence réel à trouver de l'information sur la santé appropriée en ligne était moins élevé que le niveau rapporté de façon volontaire (Stellefson & al., 2011).

Puisque le niveau de littératie en santé d'un individu dépend de plusieurs facteurs, comme le niveau de littératie général, la connaissance de la technologie, l'éducation et l'âge par exemple, il est important de cibler un groupe précis pour minimiser les différences dans le cadre de notre recherche. Plusieurs recherches mentionnées plus haut ont souligné des résultats différents chez les étudiants universitaires. Ainsi, nous avons trouvé intéressant de s'y attarder pour cette recherche. Nous ciblerons particulièrement les étudiants universitaires qui font partie de la génération des milléniaux, qui est définie ci-dessous.

2.3 Le cas des étudiants milléniaux

Au cours des dix dernières années, la génération courante des jeunes adultes a reçu des désignations différentes, incluant la « génération net », la « génération Google », les « natifs numériques » et les « milléniaux » (Helsper & Eynon, 2010). La composition de cette génération moderne n'est pas clairement définie. Monaco et Martin (2007), qui associent aussi ces jeunes adultes à la « génération Y », ont indiqué que les adultes nés après 1982 (ayant 32 ans ou moins au moment de la rédaction de cette thèse), faisaient partie de la génération des milléniaux. De façon semblable, mais plus restreinte, Helsper et Eynon (2010) ont limité la génération des

milléniaux aux jeunes adultes nés entre 1983 et 1990. Ces « milléniaux » auraient donc présentement entre 24 et 31 ans. Les jeunes adultes nés après 1990 feraient partie de la deuxième génération de natifs numériques, alors que ceux nés entre 1983 et 1990 en formeraient la première génération (Helsper & Eynon, 2010). Pour les besoins de notre recherche, nous incluons cette « deuxième génération » de jeunes adultes milléniaux dans notre population cible, à condition qu'ils soient étudiants à l'université. Les participants à notre recherche auront donc entre 18 et 31 ans, inclusivement, au moment de la collecte de données. Nous y reviendrons plus en détail dans le chapitre suivant, consacré à la méthodologie.

La génération des milléniaux (*millenials*) a des caractéristiques très précises (Monaco & Martin, 2007). Entre autres, les jeunes milléniaux aiment recevoir de l'information rapidement (Prensky, 2001). De même, ils ont une relation forte avec leurs parents, qui les ont surprotégés dans leur enfance (Monaco & Martin, 2007). De plus, ils avaient également un horaire très structuré, laissant peu de temps libre (Monaco & Martin, 2007). Selon Monaco et Martin (2007), les jeunes milléniaux sont optimistes et confiants en leurs habiletés, mais se frustreront rapidement lorsqu'ils n'arrivent pas aux résultats attendus. Les milléniaux ont aussi une tendance à exécuter plusieurs tâches en même temps (*multi-tasking*) (Prensky, 2001; Helsper & Eynon, 2010).

Helsper et Eynon (2010) ajoutent que les milléniaux se considèrent compétents en l'usage des technologies et de l'internet. Leur talent pour l'usage de nouvelles technologies contribue à leur confiance en soi (Monaco & Martin, 2007). Selon Monaco et Martin (2007), les milléniaux ont besoin de rétroaction pour continuer à avancer et ont un grand désir d'accomplissement.

Puisque cette génération a des caractéristiques particulières et a fait l'objet de peu de recherches dans le cadre de l'internet-santé, en plus de nous être facilement accessible en contexte universitaire, elle est une population à la fois pertinente et intéressante à étudier.

En plus du niveau de littératie en santé en ligne, de l'âge et du niveau d'éducation des usagers, leur niveau de confiance en soi peut influencer l'expérience des usagers vis-à-vis l'internet-santé. Plus précisément, il est possible que l'auto-efficacité, une théorie décrite ci-dessous, ait un impact sur la perception de l'internet-santé des usagers.

2.4 Cadre théorique

2.4.1 Théorie de l'auto-efficacité

Albert Bandura a présenté le concept de l'auto-efficacité (*self-efficacy*) en 1977, pour définir la confiance d'un individu en sa capacité à exécuter une tâche avec succès. La compétence réelle de l'individu n'est donc pas en question, mais plutôt son sentiment de compétence. Comme l'a mentionné Wangberg (2008), cette théorie fait partie du cadre de la théorie de l'apprentissage social (*social cognitive theory*). Bandura (1977) a précisé que « *expectation alone will not produce desired performance if the [individual's] component capabilities are lacking* » (p.194).

Nous pensons que cette théorie est utile pour répondre aux interrogations soulevées au cours de la recension de littérature, puisque l'auto-efficacité a un impact sur l'usage de l'internet pour obtenir de l'information sur la santé (Rains, 2008). En effet, les usagers ont des expériences différentes selon leur niveau d'auto-efficacité, autant pour la recherche d'information que pour l'obtention d'information satisfaisante sur l'internet-santé. Hong (2006) a aussi souligné que les usagers qui ont un haut niveau d'auto-efficacité pour l'internet obtenaient des meilleurs résultats lors de la recherche d'information sur la santé en ligne.

Selon Rains (2008), l'auto-efficacité d'une personne change selon son expérience en recherche d'information sur la santé. Chiou et Wan (2007) ont expliqué qu'avoir des expériences plus positives en recherche d'information sur la santé en ligne contribuait à augmenter le sentiment d'auto-efficacité des usagers. Par exemple, un usager qui aurait trouvé rapidement des réponses à ses questions sur la santé et confirmé la validité de l'information auparavant, aurait plus tendance à avoir confiance en sa capacité de répéter cette recherche avec succès lorsqu'il aura d'autres questions sur sa santé. L'inverse était aussi vrai, alors que les gens qui ont vécu de mauvaises expériences avec l'internet-santé avaient un niveau d'auto-efficacité diminué. Ghaddar et al. (2012) ont souligné que les gens qui avaient un plus haut niveau de littératie en santé avaient aussi un plus haut niveau d'auto-efficacité et cherchaient davantage d'information sur la santé en ligne. En d'autres mots, un usager qui a des connaissances plus avancées sur la santé serait davantage porté vers l'internet-santé pour trouver de l'information sur sa santé qu'un usager qui considère avoir peu de connaissances dans le domaine. McKinley et Ruppel (2014) ont confirmé ce lien, en expliquant que les usagers qui ont un plus haut niveau d'auto-efficacité se sentent plus en contrôle de leur santé et sont donc plus susceptibles de chercher de l'information en ligne.

Rains (2008) a souligné que l'auto-efficacité a une grande importance pour les usagers de l'internet-santé, puisqu'un haut niveau d'auto-efficacité les encouragerait à chercher de l'information sur leur santé et ainsi prendre leur santé en charge et s'impliquer dans les décisions concernant leur santé.

Suite aux recherches des auteurs ci-dessus, nous pensons que la théorie de l'auto-efficacité pourrait nous aider à comprendre ou à explorer les habitudes de recherche d'information sur la santé en ligne des étudiants milléniaux.

Les recherches abordées au cours de ce chapitre ont soulevé d'intéressantes pistes de réflexion au sujet de l'usage et de la fiabilité de l'internet-santé par les jeunes adultes. Elles nous permettront aussi de répondre à notre question de recherche : « Comment les usagers réguliers de sites internet consacrés à la santé discriminent-ils, dans leur quotidien, les sites qu'ils considèrent comme étant fiables de ceux qui ne le sont pas? ». Ces dernières, ainsi que la théorie de l'auto-efficacité, offrent une lentille par laquelle nous avons analysé les résultats de notre recherche. Par exemple, les jeunes milléniaux se découragent s'ils ne trouvent pas rapidement l'information qu'ils cherchent sur l'internet-santé (Monaco & Martin, 2007), ce qui reflète une diminution du sentiment d'auto-efficacité, ce qui a été constaté lors des entrevues avec nos participants. En d'autres mots, l'auto-efficacité a été illustrée dans les témoignages de nos participants, tel que détaillé au chapitre 4.

3. Méthodologie

Tel que nous l'avons évoqué plus haut, nous souhaitons mieux comprendre comment les usagers de sites internet consacrés à la santé se représentent, dans leur quotidien, la fiabilité de ces sites. Pour ce faire, nous avons décidé de nous pencher plus précisément sur les étudiants universitaires qui font partie de la génération des milléniaux. Comme mentionné au chapitre 2, cette génération a fait l'objet de très peu de recherches dans le domaine de l'internet-santé. Pour répondre à notre question de recherche (Comment les usagers réguliers de sites internet consacrés à la santé discriminent-ils, dans leur quotidien, les sites qu'ils considèrent comme étant fiables de ceux qui ne le sont pas?), nous avons opté pour une démarche de recherche qualitative.

3.1 Une démarche de recherche qualitative

Comme nous avons pu le constater au chapitre 2, un très grand nombre d'auteurs s'étant penché sur l'internet-santé se sont inscrits dans une approche quantitative, ce qui leur a notamment permis de mettre de l'avant plusieurs données intéressantes et d'élaborer ainsi certaines tendances statistiques. Cependant, au-delà de ces recherches quantitatives, plusieurs questions importantes demeurent en suspens et c'est la raison pour laquelle nous avons décidé d'opter pour une approche qualitative. Selon Bonneville et al. (2007),

Les recherches qualitatives visent la compréhension d'un phénomène pris dans son contexte et se caractérisent par leur ouverture sur le monde, par leur capacité à décrire un phénomène dans toute sa complexité, par leur souplesse et par leur capacité à combiner différentes techniques de collectes de données (entrevue, observation, groupe de discussion et analyse de documents) (p.152).

Le fait d'inscrire notre recherche dans une approche qualitative nous permettra donc d'observer l'usage de l'internet-santé en profondeur. Nous observerons un cas particulier (les étudiants universitaires milléniaux souffrant de problèmes de santé) pour faire éventuellement émerger des hypothèses sur leurs habitudes de recherche d'information sur la santé en ligne, ce qui correspond à un style de recherche inductif. Ce sont donc les représentations des usagers de l'internet-santé qui nous ont intéressées, d'où notre volonté d'en savoir davantage sur, entre autres, leurs usages, leurs routines et leurs pratiques quotidiennes en rapport avec la consultation de sites consacrés à la santé.

3.2 La technique de l'entrevue

Pour mieux comprendre les représentations des usagers de l'internet-santé quant à la fiabilité qu'ils accordent aux sites qu'ils consultent, nous avons choisi d'utiliser l'entrevue semi-dirigée comme technique de recherche. Ce type d'entrevue permet au chercheur de « questionne[r] une personne à propos de ses croyances, de ses sentiments, de ses opinions, de ses motivations ou de ses expériences afin de mieux comprendre le phénomène qu'il étudie » (Bonneville et al., 2007, p.173). Plus précisément, lors d'une entrevue semi-dirigée, le chercheur guide le développement de l'entrevue en abordant des thèmes clés avec le sujet. Celui-ci est alors invité à élaborer, et le chercheur s'assure de lui donner toute la latitude nécessaire. En bref, comme l'expliquent Bonneville et al. (2007), cette méthode permet au chercheur de soulever les thèmes prédéfinis, tout en laissant la liberté au participant de soulever de nouveaux thèmes qui se rattachent au sujet de la recherche.

Compte tenu de nos objectifs de recherche, la technique de l'entrevue nous est apparue utile pour obtenir des témoignages significatifs de la manière dont les usagers réguliers de l'internet-santé se représentent dans leur quotidien la fiabilité des sources consultées. Puisque les habitudes de recherche d'information sur la santé et les raisonnements des participants sont souvent des décisions inconscientes – c'est-à-dire que les participants discréditeront certaines sources en ligne automatiquement sans trop avoir à y réfléchir – il serait difficile de les identifier sans discuter de ces derniers avec les participants. Les entrevues individuelles nous ont permis d'en apprendre davantage sur les habitudes de recherche et les moyens d'évaluation de l'information des participants de manière détaillée et nuancée. Les conditions médicales des participants ont servi de cadre aux entrevues et ont permis d'observer l'usage de l'internet-santé dans le cadre de leurs problèmes de santé personnels.

Ainsi s'est imposée la technique de l'entrevue dans la mesure où nous voulions mieux comprendre comment les participants expliquent et justifient leurs habitudes lors de la recherche d'information sur leur santé en ligne. Il faut noter que cette technique de recherche présente plus d'avantages et moins de limites que les méthodes alternatives que nous avons considérées, par exemple le sondage en ligne et les groupes de discussion. Le sondage en ligne, même en incluant des questions à développement, n'aurait pas permis d'explorer certains de nos thèmes d'intérêt en profondeur. Bien que cet outil offre le potentiel d'interroger un grand nombre de participants facilement, ce dernier n'a pas la flexibilité de s'adapter aux réponses du participant et de rediriger les questionnements en conséquence. Les groupes de discussion, que nous avons aussi pris en considération, auraient pu créer un inconfort chez certains des participants, alors que ces derniers discutaient de leurs problèmes de santé psychologiques et physiques. La présence de conditions médicales stigmatisées chez les participants aurait ainsi pu diminuer leur contribution

ou créer un biais de désirabilité en contexte de groupe. Les entrevues individuelles semi-dirigées ont donc pu contrer les limites des autres méthodes considérées.

3.2.1 Thèmes principaux abordés lors des entrevues

Les entrevues de la recherche ont été effectuées avec 19 participants de façon individuelle. Les entrevues étaient semi-dirigées, c'est-à-dire que nous avons suivi un canevas d'entrevue avec une liste de thèmes à aborder, afin d'avoir une conversation au sujet de la recherche d'information sur la santé en ligne. Les thèmes principaux qui ont été abordés sont l'historique d'usage de l'internet-santé, l'impact d'une condition médicale, les habitudes de recherche d'information sur la santé en ligne, la perception de la fiabilité de l'internet-santé, et les critères de fiabilité selon l'utilisateur. L'ordre des questions était flexible et des questions de relance ont poussé les participants à préciser leurs réponses. Veuillez voir les annexes 8.1 et 8.2 pour le canevas d'entrevue.

3.3 Procédure de recrutement et d'échantillonnage

Nous avons utilisé un échantillonnage de commodité afin de recruter les participants pour notre recherche. Nous nous inscrivons dans une approche inductive, c'est-à-dire que nous ne cherchons pas nécessairement à généraliser les résultats à l'ensemble de la population. Cependant, les cas à l'étude permettront sans doute d'être transposés à d'autres cas similaires.

Après avoir obtenu l'approbation du comité d'éthique de l'Université d'Ottawa, nous avons recruté les participants à la recherche à l'aide du Système intégré de participation à la

recherche (SIPR). Le SIPR regroupe les étudiants qui suivent des cours en communication et en psychologie au baccalauréat à l'Université d'Ottawa, et qui doivent participer à des projets de recherche dans le cadre de certains de leurs cours. Les participants à cette recherche provenaient d'une variété de programmes d'étude, mais suivaient tous un ou des cours qui requièrent la participation à la recherche, par le biais du SIPR. La recherche a été menée dans les deux langues officielles (le français et l'anglais), selon la préférence du participant.

Puisque les étudiants devaient choisir notre recherche parmi la base de données du SIPR, nous avons accepté les individus qui répondaient à nos critères de sélection jusqu'à l'atteinte du nombre de participants voulu. Les participants ont reçu un point pour remplir une exigence dans le cadre d'un cours, pour la participation à notre recherche. Nous avons obtenu un échantillon de 19 étudiants à interviewer de façon individuelle. Les étudiants étaient surtout tirés des deux premières années du baccalauréat, puisque c'est surtout dans les cours de ce niveau que les professeurs exigent l'inscription des étudiants au SIPR. Les critères de sélection étaient les suivants (le masculin est employé pour alléger le texte) :

1. Le participant est un étudiant universitaire au baccalauréat.
2. Le participant est adulte et né de 1983 à 1996 inclusivement (est âgé de 18 à 31 ans au moment de la recherche).
3. Le participant a une condition médicale diagnostiquée, c'est-à-dire un état de santé physique ou psychologique qui nuit à sa sensation de bien-être.
4. Le participant a consulté l'internet pour obtenir de l'information au sujet de sa condition médicale ou des problèmes qui en découlent au moins une fois par mois pour les derniers six mois.
5. Le participant se considère un habitué de la recherche en ligne d'information sur la santé.

6. Le participant est en mesure de passer une entrevue en français ou en anglais avec la chercheure principale pendant la session d'automne 2014.

Les recherches précédentes (Heuberger & Ivanitskaya, 2011; Stellefson & al., 2011; Hu & Sundar, 2010) ont montré que les étudiants milléniaux ont des habitudes de navigation web différentes par rapport aux adultes en général, incluant pour l'utilisation de l'internet-santé. La recherche de Monaco et Martin (2007) indique que les jeunes milléniaux sont à l'aise avec les nouvelles technologies. Par contre, les auteurs soulignent que ces derniers n'ont pas toujours les compétences nécessaires pour évaluer l'information de manière critique. Notre recherche a, entre autres, permis d'observer si les participants croient avoir ces compétences nécessaires, puis a permis à ces derniers d'identifier à quels critères ils se fient.

Plusieurs recherches, notamment Berger et al. (2005), Ayers et Kronenfeld (2007), Lemire et al. (2008) et Liu et al. (2009), ont montré des habitudes de recherche différentes chez les usagers qui souffrent de problèmes de santé. Nous avons donc cru important de s'y attarder. De plus, la condition médicale de chaque participant a permis d'offrir un point de départ à la discussion et d'orienter l'entrevue pour observer en quoi la venue de cette condition a affecté leur usage de l'internet-santé.

Pour des raisons de faisabilité et de pertinence, nous nous intéressons aux étudiants milléniaux qui ont une condition médicale diagnostiquée qui les poussent à se documenter sur internet, que ce soit pour leur propre problème de santé ou pour d'autres problèmes indirectement liés à celui-ci. Selon *NPS MedicineWise* (2012), une condition médicale se définit comme « *any form of illness or abnormality in the body that interferes with a person's usual activities or feeling of wellbeing* ».

Nous visions autant que possible une proportion égale d'hommes et de femmes et cherchions des gens qui font des recherches en ligne sur la santé au moins une fois par mois et depuis au moins six mois. La recherche d'information sur la santé en ligne devait donc être une habitude pour les participants. Selon Liu et al. (2009), les gens qui cherchent fréquemment de l'information en ligne portent une plus grande attention au fournisseur de l'information sur la santé consultée. Ainsi, les chercheurs actifs seraient plus susceptibles d'évaluer avec précaution la fiabilité de l'information sur la santé en ligne que les chercheurs moins actifs. Notre recherche permettra entre autres de confirmer ou non ces résultats de recherche.

3.3.1 Contexte des entrevues

Les entrevues semi-dirigées ont été menées du 20 octobre au 1^{er} décembre 2014, aux locaux DMS11128 et DMS11140 de l'Université d'Ottawa, entre 9 h et 17 h. Cet endroit convenait à nos participants, puisque la plupart sont présents sur le campus de l'université quotidiennement. Nous avons interviewé tous les participants en personne. Les entrevues ont été enregistrées à l'aide d'un dictaphone avec le consentement des participants, puis retranscrites au cours du mois qui a suivi. Chaque entrevue a duré en moyenne 41 minutes, en variant de 15 minutes à 63 minutes. Nous avons pris des notes et demandé aux participants de verbaliser certaines expressions non-verbales (par exemple, les signes « oui », « non » et « je ne sais pas ») afin d'assurer une représentation fiable de l'entretien lors de la transcription.

3.4 Caractéristiques de l'échantillon

L'échantillon d'étudiants qui ont participé à notre recherche est constitué de 14 femmes et de 5 hommes, tous étudiants au baccalauréat à l'Université d'Ottawa. Dix des participants étaient en première année du baccalauréat, six étaient en deuxième année, deux en troisième année et un en quatrième année. Les participants provenaient d'une variété de programmes d'études, entre autres la communication, la psychologie, les sciences de la santé, l'administration publique, la linguistique et la criminologie. Leur moyenne d'âge est de 20,8 ans, avec des participants âgés de 18 à 29 ans, faisant tous partie de la génération des milléniaux. Les entrevues ont été menées dans la langue officielle choisie par le participant. La plupart des participants ont indiqué être bilingues, mais 13 d'entre eux ont préféré faire l'entrevue en anglais, et 6 ont demandé de la faire en français. Cette distribution des langues parmi nos participants – 31,6 % de participants francophones contre 68,4 % de participants anglophones – correspond à celle de l'Université d'Ottawa, où 30,9 % des étudiants sont francophones et 69,1 % sont anglophones (Université d'Ottawa, 2013).

Bien que les critères de sélection à la recherche exigeaient des participants qu'ils aient une condition médicale chronique, certains des participants nous ont révélé au cours de l'entrevue qu'ils n'avaient pas de condition médicale spécifique mais plutôt une série de problèmes de santé temporaires et/ou mineurs. Nous avons quand même poursuivi les entrevues semi-dirigées avec ces participants dans la mesure où ils indiquaient chercher de l'information en ligne sur leurs problèmes de santé de façon régulière. Parmi les participants, sept avaient des problèmes de santé mentale, 10 avaient des problèmes de santé physique et deux avaient des problèmes de santé mentale et de santé physique.

Tableau 1
Description des participants

Participant	Genre	Âge au moment de la recherche	Âge du début de leur usage de l'internet-santé	Faculté	Condition médicale	Durée de l'entrevue (HH:MM:SS)
1	Femme	20 ans	17 ans	Sciences sociales	Maux de dos Irritation de la peau	00:22:12
2	Femme	19 ans	13 ans	Sciences sociales	Trouble d'anxiété Dépression	00:14:52
3	Femme	18 ans	12-14 ans	Sciences sociales	Trouble d'anxiété généralisé Bipolarité Dépression Trouble obsessionnel-compulsif	00:26:39
4	Femme	18 ans	13-14 ans	Sciences de la santé	Tumeurs au cerveau Épilepsie	00:53:06
5	Femme	26 ans	19-20 ans	Sciences sociales	Narcolepsie	00:51:42
6	Homme	27 ans	8 ans	Sciences sociales	Paranoïa Psychose	00:41:51
7	Femme	27 ans	19 ans	École d'études politiques	Maux de dos Constipation	00:25:01
8	Femme	18 ans	14 ans	Sciences	Ablation de la vésicule biliaire Hypoglycémie	00:31:19
9	Femme	21 ans	18 ans	Arts	Trouble de déficit de l'attention / hyperactivité (TDAH)	00:27:33
10	Femme	18 ans	16 ans	Sciences de la santé	Arthrite juvénile Douleur chronique	00:49:00
11	Femme	19 ans	13 ans	Arts	Papillomatose du larynx	00:37:37
12	Homme	19 ans	15 ans	Sciences	Arthrose – genoux et coudes	00:59:01
13	Homme	23 ans	13 ans	Sciences de la santé	Asthme Trouble de déficit de l'attention / hyperactivité (TDAH)	00:28:32
14	Femme	19 ans	14 ans	Sciences	Trouble d'anxiété Trouble obsessionnel-compulsif	00:36:25
15	Femme	19 ans	13-14 ans	Arts	Asthme	00:43:43
16	Homme	19 ans	16 ans	Sciences de la santé	Trouble de déficit de l'attention Dislocation fréquente de l'épaule	01:03:14

17	Homme	19 ans	14 ans	Sciences sociales	Trouble d'anxiété généralisée Hypochondrie	00:52:29
18	Femme	19 ans	14 ans	Sciences sociales	Dépression Trouble d'anxiété	00:51:34
19	Femme	29 ans	26 ans	Sciences de la santé	Migraines chroniques Hémorroïdes	00:55:28

On remarque que notre échantillon comporte une proportion plus importante de femmes que d'hommes, ainsi qu'une proportion notable de participants qui étudient dans des domaines liés à la santé. Ces caractéristiques ont certainement pu influencer les constats de notre recherche, puisque la plupart des étudiants du domaine de la santé discutaient plus en détails de l'information qu'ils trouvaient. Cependant, la taille de l'échantillon ne permet ni d'établir de corrélations entre le genre et l'usage de l'internet-santé, ni entre le domaine d'étude et l'usage de l'internet-santé.

3.5 Traitement et analyse des données

Les entrevues ont été enregistrées de manière audio à l'aide d'un dictaphone avant d'être transcrites sous forme de verbatims. Les données brutes ont été transcrites à partir de l'enregistrement audio, puis nous avons procédé à une première condensation de ces données par le biais de fiches de synthèse. Nous avons ensuite procédé à une analyse de type thématique qui consiste à regrouper les unités de significations tirées des entrevues (des mots ou des phrases) en thèmes ou catégories. Ces catégories respectent les conditions énoncées par Bonneville et al. (2007, p.200) – l'exhaustivité et l'homogénéité – de façon à ce que chaque énoncé ne puisse entrer que dans une seule catégorie et que tous les énoncés d'une catégorie aient le même sens. Les résultats des entrevues individuelles ont été analysés à la main afin d'en ressortir les thèmes

et les critères récurrents. Nous avons ensuite fait le codage *a posteriori* des transcriptions en thèmes et présentons les données sous forme d'extraits au chapitre suivant.

3.6 Considérations éthiques

Ce projet a fait l'objet d'une demande d'approbation éthique au Bureau d'éthique et d'intégrité de la recherche de l'Université d'Ottawa. Les participants ont signé un formulaire de consentement avant de commencer l'entrevue. Avant de commencer chaque entrevue, nous avons aussi indiqué au participant qu'il pouvait se retirer à tout moment ou refuser de répondre à certaines questions, à sa discrétion. Des ressources disponibles en cas de détresse psychologique ou physique étaient incluses sur le formulaire de consentement.

À l'aide du Système intégré de participation à la recherche, tous les participants ont été recrutés de façon anonyme. Nous n'avions accès qu'à un numéro de participant, qui était utilisé pour les identifier à l'entrevue. Seuls la chercheure et le superviseur de recherche ont eu accès au contenu des entrevues et aux transcriptions.

Nous avons choisi de ne pas identifier le programme d'étude des participants lors de la présentation d'extraits des retranscriptions d'entrevues, puisque ce renseignement pourrait permettre d'identifier certains participants qui ont des conditions médicales peu communes (par exemple, des tumeurs au cerveau ou la papillomatose du larynx). C'est pourquoi le tableau 1 n'indique que la faculté d'étude. Puisque les participants ont partagé de l'information de nature personnelle et délicate, nous avons cru important d'adopter cette mesure de protection de l'anonymat et de la confidentialité.

3.7 Limites de la méthode de recherche

Au-delà des nombreux avantages que la technique de l'entrevue semi-dirigée nous a procurés par rapport à ce que nous voulions comprendre, il faut néanmoins reconnaître que cette technique possède aussi certaines limites. Entre autres, le nombre restreint de participants et la méthode utilisée pour recruter ces derniers font en sorte que l'échantillon n'est pas représentatif de la population complète des jeunes adultes à l'université, comme c'est le cas lors de toute recherche utilisant ce type d'échantillonnage. Notre méthode de recherche s'apparente davantage à une série d'études de cas qui nous ont permis d'observer certaines récurrences dans le discours d'un participant à l'autre. Cette méthode de recherche ne permet pas d'émettre de conclusions applicables à toute la population des étudiants universitaires milléniaux, mais nous pourrions éventuellement transposer les observations à d'autres groupes d'étudiants universitaires semblables.

La situation semi-formelle de l'entrevue – prenant place en face-à-face en salle d'entrevue et enregistrée à l'aide d'un dictaphone – pourrait ajouter un filtre aux réponses des participants, c'est-à-dire que les participants pourraient chercher à se conformer au biais de désirabilité sociale qui est présent dans les situations d'entrevues (Bonneville et al., 2007). Par exemple, des participants peuvent décrire leurs comportements comme davantage intellectuels, réfléchis et raisonnables qu'ils le sont vraiment, ainsi qu'éviter de discuter de l'influence des facteurs émotifs dans leur décision (Krueger & Casey, 2009). Pour remédier à ces limites, les questions de relance contribuent généralement à rouvrir la discussion et à approfondir les réponses jusqu'à la clarification des idées. Par exemple, un participant pourrait identifier le critère rationnel principal sur lequel il se base pour déterminer si une source d'information est

fiable, mais omettre les critères secondaires qui peuvent être dus à leurs expériences antérieures ou à leurs sentiments vis-à-vis certains types de sources d'information. Les questions de relance ont permis de sonder davantage et ainsi identifier ces critères secondaires.

Nous pensons avoir obtenu des résultats détaillés à l'aide de notre approche qualitative et des entrevues semi-dirigées. Les données qualitatives issues de notre recherche sur l'usage de l'internet-santé par les étudiants universitaires milléniaux aideront à expliquer l'abondance de données quantitatives sur le sujet obtenues par d'autres chercheurs au cours des quinze dernières années, ainsi qu'à comprendre le phénomène de façon plus nuancée. Les résultats de notre recherche sont présentés au chapitre suivant.

4. Résultats et analyse

Les entrevues de recherche nous ont permis de recueillir plusieurs témoignages sur un éventail de sujets qui découlent de l'internet-santé. Nous exposons nos observations dans ce chapitre.

4.1 Aperçu de l'historique des usagers

4.1.1 Ancienneté des usagers sur l'internet-santé

Tel que nous l'avons mentionné au chapitre 2, plus une personne a d'expérience avec l'internet-santé, moins elle fera confiance à l'information sur la santé en ligne (notamment Freeman & Spyridakis, 2004). Nous avons donc cru important d'établir l'historique des participants à notre recherche, en leur demandant depuis combien de temps ils se considèrent usagers de l'internet-santé. Les réponses ont varié de deux à dix ans, avec une moyenne de cinq ans. Dans la majorité des cas, les participants étaient adolescents quand ils ont commencé à faire des recherches sur leur santé en ligne. Lorsque nous leur avons demandé pourquoi ils avaient commencé à utiliser l'internet-santé, tous les participants ont indiqué que c'est dans l'attente d'un diagnostic médical ou après l'avoir obtenu qu'ils se sont mis à naviguer en ligne à la recherche d'informations comme l'indiquent les sujets suivants : « je cherchais beaucoup sur c'était quoi, sur les symptômes, avant que je me fasse diagnostiquer » (Participante 18); « I had a knee injury at the time, and I would always see my doctor and he diagnosed me and I got home and I just started doing more research about my knee » (Participant 12). Dans le cas de ces participants, l'internet-santé était utilisé de façon complémentaire aux consultations avec des

professionnels de la santé. Nous comprenons donc à prime abord que la présence d'un problème de santé a été centrale à l'amorce de leur usage de l'internet-santé.

Ces témoignages reflètent les observations de Thoër et Lévy (2012), qui avaient affirmé que « [l]a survenue d'une maladie est sans aucun doute un déclencheur principal conduisant à l'utilisation d'Internet pour des raisons de santé et, bien entendu, à la recherche d'information » (p.47).

4.1.2 Fréquence de consultation de l'internet-santé

Selon plusieurs recherches, notamment celle de Liu et al. (2009) dont nous avons parlé au chapitre 2, la fréquence de consultation de l'internet-santé a une influence sur le niveau d'attention porté à différentes caractéristiques qui dénotent la fiabilité ou le manque de fiabilité de sites d'information sur la santé. En effet, selon ces chercheurs, les internautes actifs évalueraient l'information sur la santé en ligne avec plus de précaution que les chercheurs moins actifs, d'où la pertinence d'avoir interrogé des participants au sujet de leur fréquence de consultation. La moitié des participants (10 sur 19) qui avaient une condition médicale depuis quelques années ont indiqué qu'ils utilisaient maintenant l'internet-santé une ou deux fois par mois. Ce résultat reflète les résultats de la recherche de Hanif et al. (2009), tels que vus au chapitre 2, qui indiquaient que la moitié des usagers de l'internet-santé de 14 ans et plus l'utilisaient au moins une fois par mois. Quatre participants cherchaient de l'information sur leur santé au moins une fois par jour, et le reste des participants le faisaient une fois par semaine, sur une base régulière.

Nous avons aussi demandé aux participants s'ils avaient déjà utilisé l'internet-santé à une fréquence différente. Presque tous les participants ont indiqué qu'ils utilisaient l'internet-santé au

moins une fois par jour lors de leur diagnostic médical initial. Ils ont expliqué que l'obtention d'un premier diagnostic les a poussés à chercher des détails sur leur condition médicale et obtenir des précisions sur les renseignements fournis par le médecin, à l'aide de l'internet-santé, tel qu'exprimé par le participant 12 : « when I first got it, it was like every day, to make sure, I had to double-check this, double-check this, I would go back and read more about it ».

Le diagnostic d'une condition médicale a été le facteur déclencheur qui a poussé la plupart des participants à faire des recherches sur leur santé sur le web, tel qu'en témoigne la participante 10 : « [I]t was more in the beginning, because I was in the hospital when I was diagnosed, so I took it upon myself and my parents took it upon themselves to research online and get different points of view and everything ». Les participants 06 et 17 ont aussi indiqué qu'ils cherchaient de l'information sur leur santé plus fréquemment, respectivement, « when my condition was getting worse » et « generally when I feel a lot more anxious ».

4.2 État de santé des participants

Le tableau présent au chapitre 3 illustre les conditions médicales dont souffrent chacun des participants. Tel que mentionné au chapitre 3, sept participants ont des conditions de santé mentale, par exemple le trouble d'anxiété généralisée, la dépression et le trouble de déficit de l'attention avec hyperactivité (TDAH), et dix ont des conditions de santé physique, telles que des migraines chroniques, l'arthrose et la papillomatose du larynx. Deux participants avaient des problèmes de santé mentale et physique. En 2000, le *Pew Internet and American Life Project* avait révélé que 90 % des recherches des usagers de l'internet-santé ciblaient des conditions médicales (Cline & Haynes, 2001). Nous avons donc demandé aux participants de réfléchir sur leur usage de l'internet-santé dans le contexte de leurs conditions médicales.

4.2.1 Rôle de l'internet-santé dans le processus de diagnostic

L'usage de l'internet-santé par les participants a souvent contribué au diagnostic et au suivi de leur condition médicale, selon leurs témoignages. Cela reflète les résultats de Lees et Hawkins (2010), qui avaient observé que les gens qui ont des conditions médicales utilisent l'internet-santé pour comprendre un diagnostic, tel que nous l'avons vu au chapitre 2. En effet, tel que mentionné précédemment, selon le sondage de Wolters Kluwer Health (2012), 38 % des adultes de 18 à 34 ans qui choisissaient de consulter l'internet pour obtenir de l'information sur la santé en vue d'un diagnostic, le faisaient à cause de l'accessibilité de cet outil par rapport aux visites chez le médecin.

D'ailleurs, plusieurs participants ont indiqué avoir identifié leur condition médicale possible, puis avoir ensuite abordé leur médecin pour discuter de leurs symptômes et obtenir un diagnostic officiel. La participante 05, en particulier, n'arrivait pas à identifier la source de ses symptômes avec son médecin de longue date, et a demandé à son médecin si elle pouvait subir des tests après avoir trouvé beaucoup d'information en ligne sur la narcolepsie, qui correspondait à ses symptômes.

[J]'ai remarqué que j'avais au moins cinq-six symptômes sur les dix et directement je suis allée voir mon médecin et je lui ai dit que je voulais faire un test de sommeil, en clinique de sommeil. C'est moi qui l'a imposé on peut dire. (Participante 05)

Cette participante a ensuite été diagnostiquée de narcolepsie. De façon plus autodidacte, les participants 03 et 17 ont rapporté s'être auto-diagnostiqués avant avoir consulté un professionnel de la santé, puis avoir confirmé ce diagnostic avec leur médecin.

I... not necessarily self-diagnosed because I don't want to use that word, but I brought it up to my doctor. (Participante 03)

[O]ften times I've actually been able to diagnose myself and get confirmation from the doctor, which was really cool. (Participant 17)

Les participants 16 et 18 ont indiqué que l'information trouvée sur l'internet-santé les a poussés à consulter un médecin pour obtenir plus d'information et discuter d'un diagnostic. Le participant 16, à qui son médecin a diagnostiqué un trouble de déficit de l'attention, affirme ceci : « j'ai rencontré mon docteur à cause de ça. Sinon je lui en aurais pas parlé vraiment. (...) Ça m'a plus vraiment juste poussé à aller lui parler à mon médecin, plus qu'autre chose ». La participante 18, qui elle est maintenant diagnostiquée de dépression et d'un trouble d'anxiété, a eu une expérience semblable : « avant, je savais pas que... je pensais juste que j'allais pas bien (...) pis ça m'a donné le courage d'aller chercher de l'aide ».

Nous constatons que, dans tous les cas, les participants expliquent avoir travaillé en collaboration avec leur médecin pour obtenir des réponses à leurs questions sur leur santé et obtenir un diagnostic clair. Nous trouvons particulièrement intéressant que certains participants qui souffrent de problèmes de santé mentale croient qu'ils n'auraient pas fait appel à un professionnel de la santé s'ils n'avaient pas fait des recherches sur leur santé en ligne. Les participants 16 et 18 ont d'ailleurs eu recours à des sites web de type forum, où l'information est générée par les pairs, lorsqu'ils avaient des questions sur leur santé mentale. Les récits d'autres usagers qui avaient des problèmes semblables les ont mené à faire davantage de recherches sur leur santé mentale, puis à consulter un professionnel de la santé. Nous discuterons plus bas des usages spécifiques aux problèmes de santé mentale propres à ce type de sites web.

4.3 Habitudes de recherche

4.3.1 Point de départ

Sans surprises, tous les participants à notre recherche commençaient leurs recherches d'information sur la santé sur Google. La recherche de Horgan et Sweeny (2012) avait d'ailleurs mentionné que presque tous les étudiants (98,9 %) auprès desquels ils avaient enquêté choisissaient Google comme point de départ.

Le participant 13 a indiqué qu'il retrouve presque toujours l'information recherchée sur la première page de résultats d'une recherche sur Google, et jamais passé la troisième page. Ce dernier a expliqué que la pertinence des résultats descend drastiquement passé ce point, et qu'il est alors plus efficace de commencer une autre recherche avec différents mots clés s'il n'a pas trouvé l'information recherchée. Aucun participant à notre recherche ne dépassait la quatrième page de résultats sur Google.

If it's something that I know is a good topic, like if the first few websites that I look at are good, then it's enough. But if it's something like more detailed, I would probably go like three pages in.... like 1, 2, 3. Probably three, maybe 4. I would never go back past 4. (Participant 12)

Cela reflète les résultats des recherches de Eysenback et al. (2002) et de Marohan-Martin (2004), qui indiquaient que les usages de l'internet-santé allait rarement au-delà des 10 premiers liens affichés par le moteur de recherche, et très rarement au-delà des 20 premiers liens. Sur Google, 10 liens sont affichés sur chaque page.

Les participants avaient tous développé leurs propres méthodes de recherche d'information sur la santé à partir de Google. Par exemple, le participant 13 examinait les résultats qu'il obtenait sur Google et visitait les sites qui lui semblaient les plus fiables au premier coup d'œil. De façon un peu plus précise, la participante 11 a expliqué commencer ses

recherches avec des mots clés généraux, puis préciser sa recherche au fur et à mesure qu'elle trouvait de l'information à laquelle elle pouvait s'identifier. Les participants 04, 05 et 10 ont expliqué que leurs recherches d'information sur la santé étaient faites de façon efficace à l'aide du moteur de recherche, en essayant d'utiliser les mots-clés les plus efficaces, ou en recommençant la recherche avec différents mots clés si les premiers résultats ne répondaient pas immédiatement à leurs questions. Certains participants qui souffraient d'une condition médicale depuis plusieurs années étaient devenus familiers avec leur condition et utilisaient davantage le langage médical pour obtenir des résultats plus précis. Le participant 17 a expliqué de façon détaillée ses habitudes d'information sur sa santé, à partir du moment où il perçoit des symptômes inhabituels :

If I'm getting like a headache and a few lymph nodes, let's say, or swollen tonsils, I'll... like those will really associate, (...) like I'll Google those, and I'll find a couple sources that give me options, and some of them will give me different signs, and signs that are more relatable to my condition, so I'll... you know, narrow it down as much as I can on to the web, and eventually it'll tell me like "oh, it could be this medical condition, or this one or this one" so I start looking those up. I've narrowed it down to three, and see which one corresponds to me the most, and then... self-diagnose myself I guess.

Nous avons constaté que les participants avaient tous un point de départ et des stratégies de base semblables pour commencer leurs recherches sur Google, puis pour affiner les résultats. Nous avons trouvé intéressant de discuter des étapes qui suivaient ce point de départ avec les participants, notamment leurs processus de vérification de l'information qu'ils trouvent en ligne.

4.3.2 Processus de vérification

Les processus de vérification de l'information trouvée en ligne ont souvent été abordés dans les recherches sur l'internet-santé. Tel que souligné par Thoër et Lévy (2012) au chapitre 2,

les usagers de l'internet-santé ne sont pas naïfs et développent des stratégies qui leur sont propres pour vérifier la fiabilité de l'information qu'ils trouvent en ligne. Entre autres, tel que mentionné précédemment, Burrows et al. (2000) avaient souligné que les usagers utilisaient plusieurs sources lors d'une même recherche pour vérifier l'information trouvée, peu importe la source d'information initiale.

Nous avons interrogé nos participants au sujet de leurs stratégies ou processus de vérification, et avons constaté que ces derniers utilisent des moyens variés pour s'assurer de la fiabilité de l'information qu'ils trouvent en ligne. Ces derniers ont expliqué qu'ils consultent de deux à cinq sites web à la fois lors d'une recherche d'information sur leur santé. Le participant 10 explique : « usually when I search up something, I usually have like 4 tabs, 4 or 5 websites open, and from there, I try to see which one is the best ».

Les usagers que nous avons interrogés utilisaient plusieurs sites web pour contre-vérifier l'information trouvée en ligne. Ils expliquent comparer l'information offerte par chaque site web sur la santé consulté, afin de trouver des concordances et ainsi valider l'information. Les participants suivants décrivent leurs habitudes :

Je vais en faire plusieurs, comme je m'arrête pas sur un site, je vais en comparer plusieurs. (Participant 16)

I usually look at different ones to get an idea of the viewpoints. (Participant 13)

I try not to take anything subjectively. Kind of go through other websites to see if they match up. (Participante 01)

[S]i je vois toujours la même information, par exemple sur cinq sites, enfin... j'ai pas besoin de continuer à chercher. (Participante 09)

I look at what the majority said, what the majority answer was. (Participant 06)

Le participant 16 a mis en évidence son processus de vérification à plusieurs étapes, en expliquant qu'il consulte plusieurs sites d'information sur la santé afin d'observer quels renseignements y sont répétés. Ensuite, il consulte son médecin afin de confirmer la validité de l'information trouvée en ligne.

[J]'aime plus me fier à plein plein de sites pis comparer, mettre en commun qu'est-ce qu'ils ont sur la même chose, pour vérifier mettons la fiabilité de cette information-là. (...) avant de comme dire officiellement « ok, je crois vraiment, cette information-là est vraie », je rassemble comme... plusieurs sources, il faut qu'il y ait plusieurs sources qui vont me dire la même chose pis le médecin il va venir confirmer. (Participant 16)

Les participantes 04 et 18 ont expliqué les étapes de leurs recherches d'information sur la santé de façon semblable :

[L]et's say I find something online and I hear the same from a doctor and I hear the same from a certain website or a friend or... if it's all the same and it adds up, it's because it's consistent, then I'd definitely say that, yea, I'd believe it. (Participante 04)

Oui je commence souvent par des blogs, mais je vais toujours finir par des sites qui sont vraiment comme, qui ont des institutions adéquates, donc habituellement les sites vont toujours être mis à jour. (...) Je vais valider avec des sites qui sont vraiment comme... Qui sont approuvés par le gouvernement pis toute ça, par l'institution de santé mentale. (Participante 18)

Selon ces témoignages, nous constatons que les participants portent une attention particulière à l'information sur leur santé lors de leurs recherches en ligne. Ces derniers indiquent identifier l'information valide par un processus de vérification raisonné : les renseignements sur la santé répétés par plusieurs sites web sont identifiés comme « fiables », alors que ceux qui sont présents seulement sur un site web sont écartés. Nous trouvons particulièrement intéressant que certains participants, par exemple la participante 18, commencent leur recherche par des sources qu'ils considèrent eux-mêmes moins fiables –

comme les blogs –, pour ensuite valider l'information trouvée à l'aide de sources qu'ils considèrent fiables – les sites approuvés par le gouvernement, dans le cas de la participante 18.

Les participants ont fait référence à des sites d'information sur la santé qu'ils trouvaient fiables ou moins fiables dès le début de l'entrevue. Puisque le but de notre recherche était de comprendre comment les usagers évaluent la fiabilité de l'information sur l'internet-santé, nous avons trouvé intéressant de leur poser plus de questions sur le sujet.

4.4 Perception de la fiabilité selon l'utilisateur

Nous avons d'abord demandé à nos sujets quelle était leur opinion sur une variété de types de sites d'information sur la santé, puis sur les critères spécifiques qui font de ces sites des sources fiables ou moins fiables. Nous partagerons d'abord leurs impressions sur différents types de sites web, puis nous soulignerons les critères de fiabilité qui ont été présents de façon récurrente au cours des entretiens avec les participants.

4.4.1 Les sites sur la santé « fiables » et « pas fiables »

Nous avons discuté de différents types de sites d'information sur la santé avec les participants. Les trois types de sites qui ont généré le plus de commentaires étaient les sites gouvernementaux sur la santé, les sites d'organismes sans but lucratif ou d'œuvres de charité et les sites de compagnies pharmaceutiques. Les participants ont soulevé plusieurs points positifs et négatifs au sujet de ces trois types de sites où ils obtiennent de l'information sur la santé.

Cela fait écho aux résultats des recherches de Kim, Park et Bozeman (2011) et de Horgan et Sweeny (2012). Tel que discuté au chapitre 2, les participants à la recherche de Kim, Park et

Bozeman (2011) avaient identifié les sites du gouvernement, des organismes sans but lucratif et des universités comme les plus dignes de confiance. En revanche, les sites de compagnies pharmaceutiques étaient vus d'un mauvais œil, selon la recherche de Horgan et Sweeny (2012).

4.4.1.1 Les sites gouvernementaux sur la santé

Les participants avaient des opinions partagées sur la fiabilité des sites gouvernementaux sur la santé. Par exemple, la participante 09 a affirmé que « si c'est inscrit sur un site gouvernemental, c'est que c'est une source fiable ». La participante 08 était du même avis, expliquant que les sites gouvernementaux ne publieraient pas, selon elle, d'information erronée : « [the] government websites, they're obviously giving you real facts ». Les sites gouvernementaux sur la santé étaient d'ailleurs l'outil préféré du participant 17. Il a expliqué qu'il apprécie surtout la façon dont l'information est structurée :

[G]overnment websites that I keep talking about, because it's usually well outlined, like they have their sections and everything always makes sense to me. (...) I like the way they're structured, you'll have the very thorough description of the issue at hand, and then you'll have like signs and symptoms, prognosis, and all that stuff at the bottom, it's just well structured, it's like how a doctor would tell you. (Participant 17)

Les participants ont néanmoins soulevé plusieurs points à améliorer à ce type de sites web. Entre autres, le participant 12 a remarqué que les sites gouvernementaux ne sont pas physiquement attrayants, à cause de leur manque de couleur et leur style plus conservateur. Les participants 05 et 06 soulignent aussi qu'il manque certains renseignements qu'ils aimeraient y trouver, par exemple, de l'information sur les médicaments pour certaines conditions médicales.

Les participants 13 et 16 ont également exprimé une certaine méfiance par rapport aux sites gouvernementaux. Ils ont expliqué que certains sujets politisés, comme des traitements

médicaux controversés, pourraient être traités différemment sur les sites gouvernementaux. Le participant 13 souligne que « there's the risk of [government websites] getting used for partisan purposes ». Le participant 16 explique qu'il éviterait les sites gouvernementaux dans ce cas : « si c'est des sujets plus actuels, controversés, j'irais moins là-dessus, j'irais voir d'autres sources ».

4.4.1.2 Les sites d'organismes sans but lucratif

Les organismes sans but lucratif ont aussi fait l'objet de commentaires divergents. Le participant 16 appréciait l'approche simple des sites sur la santé sans but lucratif : « [I]ls expliquaient vraiment pour les gens par exemple, qui n'avaient pas nécessairement des connaissances en santé très développées, ils pouvaient comprendre qu'est-ce qui pourrait se passer ». Le participant 17 appréciait également l'approche plus humaine de ce genre de sites : « [T]hey're not always like certified medical... advisors or whatever, so... but I like that they have experience in that field and they know... because of what they've experienced ». En d'autres mots, ce participant croyait que l'expérience de terrain des gens responsables d'organismes sans but lucratif donnait autant de valeur à l'information sur la santé partagée sur leur site, qu'à celle partagée par des professionnels médicaux. La participante 08 avait une vision nuancée de ce type de sites, alors qu'elle expliquait que l'information était fiable, mais que sa quantité était insuffisante. Les sites d'organismes sans but lucratif présenteraient donc de l'information sur laquelle on peut se fier, mais cette dernière ne suffirait pas lors d'une recherche en profondeur sur un problème de santé, selon cette participante.

It is reliable but I find that you'd get more information going somewhere, like whatever they write is obviously true, it's just you're getting less information whereas if you went on the health unit website, or something else. (Participante 08)

Le participant 12 a aussi souligné que les sites sans but lucratif lui semblaient plus fiables parce que ces derniers ne cherchaient pas à générer des revenus : « If it's a non-for-profit website, you know they're not trying to lie to just make money, like it's a non-for-profit, so it's like... you can kind of trust that more than other websites ». Le participant 13 avait une opinion différente, qui reposait sur sa vision des organismes de charité :

I kind of have a mistrust of charities given I've seen how much they're misused funds and appropriated them for their own things. (...) I would trust it a little bit less than the government websites, but a moderate level of confidence. So like I don't completely mistrust it, but I'm concerned.

Nous observons donc que les sites d'organismes sans but lucratif du domaine de la santé sont perçus de façon positive par la plupart de nos participants, qui leur attribuent un haut niveau de fiabilité. Selon les témoignages des participants, ces sites offrent une approche plus simplifiée et plus humaine aux problèmes de santé dont ils traitent. Certains participants croient néanmoins que l'information qui y figure est insuffisante et doit être complétée par l'usage d'autres sites sur la santé.

4.4.1.3 Sites de compagnies pharmaceutiques

Lorsque nous avons interrogé les participants sur leur perception de la fiabilité de compagnies privées, plusieurs d'entre eux ont soulevé le cas des compagnies pharmaceutiques. La plupart des participants – entre autres les participants 03, 12, 14, et 16 – avaient une perception nuancée de la fiabilité de ce type de sites, indiquant que l'information présentée devait être exacte pour ne pas enfreindre de loi, mais que cette dernière pourrait être présentée de façon biaisée envers le produit que la compagnie tente de vendre.

I would think that they don't want to lie about certain things, just because of liability, they could get sued or served or what not, but at the same time, I'm kind of reluctant to get information from them, because it's like... the Tylenol website for example, they might say "oh, we're better than another company" instead of saying "here's why this medication is good". (Participant 12)

Ils peuvent t'informer un petit peu sur le médicament, mais on dirait que souvent leur intention c'est que tu prennes le médicament de toute façon, fait que ils essaient de le vanter un petit peu trop. (Participant 16)

I would say they're reliable because they're a pharmaceutical company, but at the same time it could be biased and misconstrued information. (Participant 03)

Les participants 01 et 13 se méfiaient complètement de l'information offerte sur les sites pharmaceutiques. La participante 01 expliquait qu'il lui était impossible de faire confiance à l'information fournie par une compagnie pharmaceutique, puisque leur but est de vendre leur produit. Le participant 13 l'explique de cette manière :

I think asking the barber if you need a haircut is dumb. (...) Basically, the more for-profit you are, the less I trust you. (...) You can trust them as far as they're legally obligated to tell the truth.

Plusieurs participants partageaient cette opinion de l'information de sites pharmaceutiques. Les participants qui ont dit faire des recherches sur les médicaments expliquaient qu'ils préféraient obtenir cette information sur des sites web neutres qui compareraient les produits équivalents de différentes compagnies, ou qui permettraient aux usagers de s'échanger de l'information au sujet des médicaments.

Pour ce qui est de la quantité d'information, les participants ont dit comprendre le fait que tous les sites sur la santé ne peuvent pas contenir toute l'information nécessaire. Par contre, la participante 11 a indiqué qu'elle aimerait retrouver davantage d'information sur les effets secondaires des médicaments sur les sites de compagnies pharmaceutiques : « Maybe like the

feelings aspect. I remember feeling really upset and sad, but I remember that nowhere I could find that it makes you feel like that, so maybe that was just my body, but I don't really know ».

Nous constatons que la plupart des participants exprimaient une certaine méfiance des sites de compagnies pharmaceutiques dans le cadre de leur recherche d'information sur la santé en ligne. Les participants qui avaient utilisé ce type de sites ont affirmé les utiliser de façon complémentaire avec d'autres sites d'information sur la santé.

Ces résultats sont intéressants, puisque bien que plusieurs participants se méfient de l'information transmise par les compagnies pharmaceutiques, Thoër et Lévy (2012) ont souligné que ces dernières sont aussi présentes sur des sites d'information générée par les pairs – où les participants donnent davantage le bénéfice du doute, tel que détaillé plus bas – et y transmettent un discours promotionnel subtil sur les bénéfices des médicaments.

4.4.1.4 Les médias sociaux

Dans le cadre de notre recherche, par « médias sociaux » nous faisons référence aux espaces en ligne où les usagers partagent et interagissent entre eux (par exemple Facebook, Twitter, YouTube, LinkedIn, etc.). L'information sur la santé présente sur les médias sociaux a généralement été discréditée par les participants. Par contre, certains d'entre eux ont soulevé des aspects positifs de l'usage de ces outils dans le cadre de recherches sur leur santé. La participante 10 a affirmé apprécier les conseils de gestion de la douleur que des médecins partagent sur Twitter :

Sometimes like doctors have Twitter or something like that, so sometimes if you just search up the hashtag like #chronicpain, you usually get like a lot of information, like people... if they're just talking about it, or giving out tips or... it's nice and interesting to use Twitter.

Plusieurs participants ont aussi mentionné la page Facebook et le site web intitulé « I Fucking Love Science ». Cette page partage de l'information scientifique, incluant de l'information sur les recherches en santé, et a été fondée par une bloggeuse et communicatrice scientifique. Le participant 16 appréciait particulièrement le fait d'en apprendre plus sur les nouvelles recherches du domaine médical : « Tu vois qu'elle connaît beaucoup de choses pis qu'elle fait des recherches pis ça peut être comme une bonne piste quand tu lis quelque chose de nouveau ». Le participant 17 témoigne de la validité de l'information qui se trouve sur cette page :

I love that thing, because they only post valid sources, only valid sources, whenever they post something like relevant to health, actually whatever they post I'll read it, but what I've... when they post something relevant to health, I'll definitely look at it.

Par contre, certains participants croient que cette page ne diffuse pas toujours de l'information fiable, comme le participant 12 en témoigne :

Sometimes I go on a website that's called "I Fucking Love Science", and sometimes I read some of the stuff, and I'm like... this is completely not true, or like this is such a different interpretation of what the actual thing was about.

L'information sur la santé fournie sur la page « I Fucking Love Science » serait donc à prendre avec un grain de sel selon ce participant.

En lien avec cette catégorie, nous avons aussi abordé les applications mobiles qui permettaient aux usagers de consulter de l'information personnalisée sur leur condition médicale. Par contre, les applications de ce type étaient très rarement utilisées par les participants à notre recherche, les rendant peu importantes dans leur recherche d'information sur leur santé.

4.4.1.5 Wikipédia

Wikipédia a souvent été nommé comme point de départ à une recherche sur leur santé par les participants. La plupart des participants appréciaient cet outil pour obtenir de l'information générale sur un problème de santé au début de leur recherche. La participante 19 explique qu'elle y retrouve une variété d'information : « In Wikipedia, you got lot of information from there, everything, symptoms, causes, treatments and stuff like that », ce qui l'aide à commencer sa recherche. Par contre, le participant 12 offre une observation nuancée de cet outil, tout en rappelant qu'il utilise Wikipédia comme point de départ :

I don't really like Wikipedia all that much obviously, because it's not as credible, but you know it's a way to get fast information, but most of the time I just go to the citations and look at where they cited the information and go to those links.

N'empêche que plusieurs participants étaient enthousiastes vis-à-vis Wikipédia. Par contre, la plupart d'entre eux ont souligné le fait que ce site web permet à n'importe qui d'insérer, de modifier et de supprimer l'information affichée. Le participant 13 exprime cette opinion : « Wikipedia has everything on it, it's awesome, but again it's probably not the most trustworthy because anyone can write on it ».

L'information sur la santé offerte sur Wikipédia bénéficie donc d'une certaine fiabilité selon les participants à notre recherche, mais aucun des participants n'utilisent qu'uniquement cette source pour recherche de l'information sur la santé. Dans tous les cas, les participants vérifiaient l'information trouvée sur Wikipédia à l'aide d'autres sites d'information sur la santé qu'ils considéraient plus fiables.

4.4.1.6 L'actualité

Nous nous sommes intéressés à la perception de la fiabilité de l'information sur la santé lorsqu'elle était diffusée par les médias, comme sur des sites web d'actualités. Nous avons trouvé intéressant qu'une forte majorité des participants ne faisaient pas confiance à prime abord à l'information sur la santé transmise par ce médium.

Un des arguments, de la participante 03, était que « it could be misconstrued information, not necessarily from a professional ». L'auteur de l'information aurait beaucoup d'importance, alors que les journalistes en général n'étaient pas perçus comme des sources fiables selon les participants. Le participant 12 expliquait aussi que l'information diffusée par les médias n'est pas toujours représentative des résultats de recherche qui leurs sont fournis :

Even though it is the news, I don't sometimes trust it, because sometimes they misinterpret information just so they can send out a news article of be the first one to make an article. (...) Sometimes they do bend the data, just to get people interested to watch it.

Les participants ont mentionné d'autres sites qu'ils apprécient particulièrement lorsqu'ils cherchent de l'information sur leur santé. La participante 08 a indiqué que le site web de *Mayo Clinic* était sa source préférée par que « it basically gives you an entire perspective of what's going on, so it gives you a better idea if it actually matches what you're looking for ». Les sites d'hôpitaux et d'institutions de recherche étaient généralement considérés très fiables selon les participants.

4.4.2 Les critères de fiabilité utilisés

Le but premier de notre thèse était d'en apprendre plus sur les critères de fiabilité subjectifs utilisés par les usagers de l'internet-santé. Nous avons donc interrogé les participants à

notre recherche sur les caractéristiques des sites d'information sur la santé qu'ils remarquent à première vue, puis en profondeur, et qui ont une influence sur leur représentation de la fiabilité de ces sites.

4.4.2.1 Critères qui démontrent la fiabilité

Tel que noté au chapitre 2, plusieurs chercheurs ont constaté que les usagers de l'internet-santé utilisent entre autres l'expertise perçue de la source, le design du site web et la facilité d'utilisation du site comme critères pour évaluer la fiabilité de l'information sur la santé en ligne. Nous avons observé des tendances similaires lors de notre recherche.

En effet, les participants ont mentionné une variété de critères ou de caractéristiques qui démontrent la fiabilité d'un site d'information sur la santé. Les quatre critères qui ont été mentionnés le plus fréquemment sont l'apparence du site web, l'expertise de l'auteur de l'information, la qualité de l'information et les références claires aux sources d'information.

Une apparence professionnelle

Selon les recherches mentionnées au chapitre 2, notamment celles de Freeman et Spyridakis (2004), Sillence et al. (2007), Kim, Park et Bozeman (2011) et Khazaal et al. (2012), les jeunes adultes – qui correspondent à notre échantillon de recherche – utilisaient surtout le design ou l'apparence du site web, ainsi que la source de l'information, pour déterminer si l'information sur la santé qu'ils trouvaient en ligne était fiable.

Les participants ont indiqué qu'un site web d'apparence professionnelle bénéficiait souvent à prime abord d'une image de fiabilité, selon eux. La participante 10 témoigne en quoi consiste une apparence professionnelle et fiable :

Those sites that have bold titles and a very nice web layout would be more comforting than something that's just... a site that's just in black text with a white background. (...) Images are also good too, visuals, if it's a symptom or something, like... not gruesome images, but images that you can see like, knee swelling, like sometimes visuals are good to match with what you're having so... pictures are nice too.

Ce témoignage fait écho aux observations de Prensky (2010) mentionnées au chapitre 2, qui avait indiqué que les jeunes milléniaux préféraient voir des images et des graphiques lorsqu'ils cherchaient de l'information sur leur santé. La participante 14 était du même avis, alors que l'apparence d'un site web d'information sur la santé était le facteur qui influençait le plus sa représentation de fiabilité de l'information affichée :

If it's like, the website design overall is like nice, I would trust it more than one that would just have like tight letter, black and white kind of idea. (...) As horrible as it sounds, if it's like a well-designed website, where it looks professional, then I probably would trust it.

De son côté, le participant 16 a expliqué que « si c'est bien organisé, par exemple, t'as vraiment tes liens, d'autres catégories qui sont sur le bord ou en haut, pis que c'est bien placé, là c'est mieux comme présentation ». La structure du site web était donc importante à sa représentation de la fiabilité de l'information. En effet, tel que noté au chapitre 2, la majorité des usagers d'internet ont indiqué que la facilité de navigation d'un site web était un des facteurs les plus importants pour eux, selon la recherche de Morahan-Martin (2004).

La participante 18 a témoigné que « si ça a l'air d'une vraie institution, si le site paraît bien, [elle va] le prendre comme si c'est valide, si c'était fiable », ce qui porte à croire que même une source d'information qui serait traditionnellement perçue comme moins digne de confiance pourrait sembler fiable si le site web a une apparence professionnelle. Cette participante a affirmé que tout site web qui semble institutionnel lui inspirait davantage confiance, même si elle ne connaissait pas l'institution en question.

Ces témoignages reflètent les résultats des chercheurs mentionnés ci-haut, qui avaient constaté que les jeunes adultes accordaient beaucoup d'importance à l'apparence des sites d'information sur la santé pour déterminer s'ils étaient fiables.

Des auteurs experts dans le domaine

Les auteurs de l'information affichée sur les sites d'information sur la santé occupaient aussi une place importante dans l'évaluation de la fiabilité de ces sites, selon les usagers. Les participantes 02, 07 et 14 ont d'abord témoigné que l'information rédigée par un médecin – reconnue par l'abréviation « MD » ou « PhD » – leur semblait plus fiable.

Selon la participante 14, l'information transmise en ligne par un médecin est « more trustworthy because they have more knowledge than most people do ». Cela dénote que le statut d'expert dans le domaine est important pour la fiabilité de l'information.

Les participantes 04, 15 et 18 expliquent également que les sources avec lesquelles elles sont familières leur paraissent plus fiables. La participante 15 a indiqué plus précisément que les institutions reconnues dans le domaine de la santé – par exemple des hôpitaux – lui semblent plus fiables. La participante 18 a donné l'exemple de l'Association des psychologues du Québec – une organisation qu'elle connaît bien – en expliquant qu'elle ferait confiance à toute information affichée sur leur site.

Tel que Hu et Sundar (2010) l'avaient souligné dans le cadre de leur recherche mentionnée au chapitre 2, plusieurs participants à notre recherche ont admis ne pas souvent remarquer l'auteur ou le nom du site de l'information sur la santé qu'ils trouvent sur internet. Néanmoins, remarquer l'auteur de l'information leur paraît parfois plus important, notamment dans le cas décrit par le participant 13 : « I pay attention if it's particularly relevant to the

information, like if I'm looking up birth control and it's a foundation for Christian science or something ». Nous comprenons donc, selon le témoignage de ce participant, que l'auteur de l'information est surtout important si le sujet de recherche peut faire l'objet de controverses religieuses, politiques ou culturelles, par exemple.

De l'information complète et de qualité

La présence de certains renseignements était essentielle pour la plupart des participants. Entre autres, les participants 05, 10 et 17 ont exprimé que, lors d'une recherche sur une condition médicale, il était essentiel de retrouver une définition de la condition, ainsi que de l'information sur les signes, les symptômes, les causes, les traitements, et des conseils pour la gestion des symptômes quotidiens.

That's the most important, because when you have a symptom, you try to find the answer like... the solution to it, but also why it happened. (Participante 10)

La participante 01 a également indiqué qu'elle apprécie parfois les sections pour les commentaires et les critiques lorsqu'elle cherche de l'information sur sa santé, mais que cet outil peut aussi donner une apparence moins fiable à la page web : « not a bunch of comments (...) it kind of makes it less reliable, but once you read the reviews it kind of helps you at the same time. So I kind of have mixed feelings on that ».

Les participants 10 et 17 ont réitéré que l'information fournie sur l'internet-santé doit être concrète, scientifique et intacte. Le participant 17 précise : « stuff that you can't really have the public modify the information, like it has to be like by somebody, intact information ». Selon le participant 17, l'information générée par les pairs ne serait donc pas digne de confiance.

La participante 09, qui souffre de problèmes de santé mentale, apprécie particulièrement la présence d'outils de communication en plus de l'information sur la santé, tel qu'illustré par son témoignage : « C'est toujours utile quand ils mettent un numéro de téléphone d'une ligne de crise. Je sais pas pourquoi, ça rassure ». Il serait intéressant d'étudier l'importance de lignes de crises sur des sites d'information sur la santé, en particulier dans le cas des problèmes de santé mentale.

Des sources clairement identifiées

L'identification des sources d'information, par le biais de citations, de listes de références ou de bibliographies, a été nommée comme critère de fiabilité le plus important pour plusieurs participants, notamment les participants 01, 02, 04, 05, 08, 12 et 13. Notons ce que disent les participants 02 et 12 à ce propos :

When a website doesn't tell you where their sources came from, like it just feels like they are pulling their information out of nowhere. (Participante 02)

If they're easily showing their references, like you don't have to go through four different links just to get to the citations or the references, it's kind of more reliable, like if they have the citations right at the end of the article, then it's kind of more reliable. (Participant 12)

Le participant 13, pour qui l'identification des sources était le critère principal de fiabilité de l'information sur la santé, apprécie particulièrement lorsque les citations sont affichées directement dans le texte ou en notes en bas de pages : « If you make a claim and I see a little footnote beside it, and it leads to a citation, that makes me believe you a hundred thousand times more ». Les participants 01, 04, 05 et 08 étaient du même avis, ayant affirmé que la présence de

références faisait toute la différence dans leur représentation de la fiabilité de l'information présentée sur l'internet-santé.

De l'information récente

Les participants ont souvent mentionné qu'ils appréciaient que les ressources sur la santé en ligne soient mises à jour plus souvent que les ressources imprimées pourraient l'être. Nous avons trouvé intéressant d'interroger les participants à ce sujet, pour comprendre en quoi la date de mise à jour pourrait changer leur perception de la fiabilité d'information sur la santé en ligne.

Peu de participants ont mentionné la date de mise à jour comme critère de fiabilité à prime abord. Lorsque nous les avons interrogés à ce sujet, la plupart des participants ont indiqué que l'information affichée devrait être la plus récente possible, notamment en date de la dernière année selon le participant 12, ou des deux ou trois dernières années, selon la participante 10. D'autres participants, comme la participante 14, ont définition du terme « récent » plus large – considérant de l'information datant du début des années 2000 comme toujours récente.

Nous constatons donc que des sites d'information dont la dernière mise à jour date d'avant l'an 2000 seraient perçus comme désuets et n'obtiendraient pas la confiance des usagers, même si l'information qui s'y retrouve n'est pas nécessairement fausse.

Un langage scientifique

Certains participants ont également mentionné que le niveau de la langue avait un impact sur leur représentation de la fiabilité des sources d'information sur la santé consultées. Tel que la participante 09 l'a exprimé, « s'il y a par exemple des mots scientifiques, on peut dire qu'ils savent de quoi ils [les auteurs] parlent, normalement ». Le participant 17 a également témoigné

que, sans pour autant utiliser exclusivement ce critère pour évaluer la qualité de l'information, la qualité de la langue l'aidait à filtrer l'information dès le départ.

It helps me believe that it's valid if like the language, the vocabulary, is like top notch. Not saying, you know, that if he has good grammar, then he must have good information, but it helps me filter I guess, because somebody certified in a certain field will be used to typing up stuff, or writing stuff, or using proper scientific terms. (Participant 17)

Il est important de noter qu'aucun critère ne garantit la fiabilité d'un site web par lui-seul. Les participants ont plutôt expliqué qu'une combinaison de ces critères qui démontrent la fiabilité les aiderait à prendre leur décision sur la fiabilité de chaque site d'information sur la santé, et parfois précisément pour chaque élément d'information d'un même site, au cas par cas. Tel qu'expliqué plus haut, les participants ont également recours à plusieurs sources d'information en ligne lors d'une même recherche, pour confirmer la fiabilité de l'information trouvée par un processus de triangulation.

4.4.2.2 Critères qui démontrent un manque de fiabilité

Les quatre critères les plus souvent mentionnés par les participants sont la présence de publicités, l'expression d'opinions ou d'un biais possible, les auteurs non qualifiés et une apparence négligée.

La présence de publicités

La présence de publicités rebutait la plupart des participants lors de leurs recherches d'information sur la santé en ligne, tel que l'avaient noté Kim, Park et Bozeman (2011), dont la recherche sur les étudiants milléniaux est abordée au chapitre 2. En effet, tel qu'exprimé par la participante 18, « quand il y a plein de publicités partout, (...) ça nuit un peu au

professionnalisme du site ». La participante 10 a aussi expliqué que « sometimes, you open a website and there's a bunch of pop-ups, like little ads on the side or things like that, I just think that those websites are just not... they're not trustworthy ».

Selon le participant 12, la présence de publicités dans des revues savantes en ligne montre un biais possible de la part des chercheurs ou des revues :

If it's a research journal and I see an ad on it, it's like they make money off their research when they have an ad. So it kind of makes me question the reliability of a website, because when you do see ads, it's like they're just trying to make revenue off the website. (Participant 12)

En revanche, la participante 14 a exprimé que si les publicités présentes étaient pertinentes dans le cadre de l'information consultée, leur présence ne la dérangeait pas. Selon elle, les publicités étaient seulement dérangeantes lorsqu'elles n'étaient pas pertinentes avec l'information.

If it's an ad for like a new drug, or an ad for a different website with information or that kind of stuff, then I would probably not mind it, but if it's just like a random "50% off shoes" or "shop online here", like I would not trust it whatsoever. (Participante 14)

Plusieurs participants ont également témoigné qu'ils ne remarquaient pas vraiment la présence ou la nature des publicités lorsqu'ils cherchaient de l'information sur leur santé. Puisque les habitudes de recherches différaient d'un participant à l'autre, il est impossible d'affirmer que les publicités sont nécessairement nuisibles à la clarté ou à la qualité de l'information sur la santé trouvée en ligne.

Des auteurs non qualifiés

La crédibilité des auteurs de l'information sur la santé en ligne était un facteur important lorsque les participants évaluaient la fiabilité de l'information qu'ils trouvaient. Entre autres, des participants ont affirmé ne pas faire confiance aux usagers qui utilisaient un pseudonyme non professionnel sur des sites d'information générée par les pairs. Ils ont aussi exprimé des doutes vis-à-vis l'information transmise par des journalistes, des auteurs seulement identifiés par leur pseudonyme Twitter ou par des individus qui ne présentaient pas leurs qualifications médicales. Par exemple, la participante 05 a expliqué que les journalistes ne font que rassembler l'information qui leur est fournie, ou qu'ils ont trouvée, sur d'autres sources d'information sur la santé, qui peuvent être fiables ou non. La participante 08 expliquait être surtout attentive aux auteurs d'information sur des sites comme Wikipédia :

Sometimes if you notice it'll say "last edited by hellokittyx1", obviously I don't really trust that but then when you go down, you click on it you can actually find a secondary resource from a medical journal, so those I trust but, so... it just depends who edited last. (Participante 08)

Le participant 12 a aussi expliqué qu'il perdait confiance en la qualité de l'information sur la santé si cette dernière est trouvée sur un site qui utilise un système de classement des contributeurs : « most websites have like a ranking like "this person has a gold rank, or a platinum rank" or whatever, so it was like... they're always trying to increase their rank, so I don't find it reliable ».

Les auteurs qui semblent qualifiés seraient donc perçus comme plus fiables selon les participants à notre recherche. Par contre, lorsqu'on a demandé aux participants s'ils remarquaient l'accréditation des médecins en ligne ou s'ils vérifiaient cette dernière, ils ont affirmé ne pas vérifier cette information au sujet de l'auteur. En d'autres mots, un usager pourrait

prétendre être un médecin et partager de l'information sur l'internet-santé, et ainsi être perçu comme fiable par d'autres usagers, même si l'information partagée était erronée.

Des biais possibles

Plusieurs participants étaient conscients des biais possibles lors de leur recherche d'information sur la santé en ligne. En effet, certains ont indiqué que si le sujet de recherche portait à controverse, ils resteraient à l'écart de tous sites qui afficheraient des opinions ou des contributions d'individus sans qualifications médicales.

D'autres, comme les participants 13 et 18, ont indiqué que si l'organisme qui transmet l'information a une position idéologique, religieuse ou politique sur leur sujet de recherche, ils évalueraient que l'information transmise n'est pas fiable. Le participant 13 a également indiqué que n'importe quelle entité en ligne qui partage de l'information sur la santé tout en faisant le commerce de produits à usage médical ou homéopathique, par exemple, ne serait pas fiable à ses yeux à cause de la quête du profit. Le participant 16 était du même avis, expliquant que « certains articles scientifiques qui étaient subventionnés par les compagnies pharmaceutiques... ça peut falsifier un peu les résultats ».

Nous constatons donc que les participants affirment porter attention aux biais possibles et tentent d'éviter de se fier uniquement à l'information transmise par ces sources. Comme tous les participants à notre recherche ont indiqué qu'ils utilisaient plusieurs sites pour confirmer l'information sur la santé trouvée en ligne, la présence de biais commerciaux ou idéologiques en ligne ne semble pas causer de problèmes dans la fiabilité de l'information conservée à la fin d'une recherche en ligne.

Une apparence négligée

Tel que mentionné plus haut, l'apparence des sites web d'information sur la santé était souvent la première chose que les participants remarquaient. Le participant 16 a expliqué que : « s'il y a un site qui est un petit peu... *botché* (...), tu vas avoir moins tendance à prendre ça pour quelque chose qui est vrai, par rapport à un site qui est bien présenté ». Le participant 14 a aussi affirmé qu'elle attribuait une fiabilité moins grande à un site web si l'information n'était pas structurée et présentée de façon professionnelle.

Plusieurs ont mentionné la présence d'images. Les participants 04, 12 et 19 ont indiqué que des images de type enfantin, comme des dessins animés sur des sites d'information sur la santé, donnaient l'impression que l'information fournie n'était pas fiable. À ce sujet, certains participants ont expliqué que les dessins enfantins, et une apparence négligée ou à l'allure non-professionnelle pouvait même être insultants lorsqu'ils cherchaient de l'information sur une condition médicale sérieuse, puisque les auteurs du site web ne semblaient pas prendre la condition au sérieux. De l'autre côté, des photos de cas réels de certaines conditions médicales pouvaient aussi être un frein à leur recherche d'information. La participante 04, entre autres, a expliqué qu'elle ne voulait pas être confrontée à des images « if they had pictures of (...) like the bad outcomes », puisque ces images peuvent être choquantes ou inquiétantes pour des patients qui ont déjà une certaine inquiétude sur leur état de santé.

La qualité de la langue, les mises à jour de l'information et le nom des sites web étaient aussi des facteurs qui pouvaient faire diminuer drastiquement la représentation de fiabilité du site de la part des participants 12, 13 et 16.

L'apparence des sites d'information sur la santé est donc très importante pour les participants à notre recherche, autant pour confirmer la fiabilité d'une source que pour la discréditer.

4.4.3 Le cas de l'information générée par les pairs

Nous avons observé des tendances intéressantes chez les participants lorsqu'on discutait de l'information générée par les pairs. Ce type d'information sur la santé en ligne inclut tous les sites où le public peut rédiger et partager de l'information, ou discuter entre eux de conditions médicales, ainsi que les sites où les usagers peuvent modifier l'information qui y figure. Des exemples de sites d'information générée par les pairs, qui ont été mentionnés par les participants, sont Yahoo Answers, Ask.com, Wiki Answers, Tumblr, les blogs et les sites de format question-réponse.

Il est important de mentionner que les participants ont presque toujours indiqué utiliser les sites d'information générée par les pairs de façon complémentaire à des sources qu'ils considèrent plus traditionnellement fiables. L'information générée par les pairs était utilisée surtout comme tremplin ou point de départ pour en apprendre plus sur leurs problèmes de santé mentale ou autre condition médicale et comme groupe de support en ligne, où les autres usagers partageaient leur condition médicale.

4.4.3.1 La fiabilité de l'information générée par les pairs

Les sites d'information sur la santé qui contiennent de l'information générée par les pairs sont souvent vus comme des sites qui ne sont pas dignes de confiance pour obtenir de

l'information fiable. Par contre, entre autres les participants 01, 10, 11 et 14 ont expliqué que ces sites pouvaient être fiables dans certains cas.

Par exemple, la participante 01 explique que « [s]ome people who have blogs are actually reliable because you know that person is doing research on that kind of stuff ». La participante 10 était du même avis, indiquant que certains forums médicaux où des professionnels de la santé sont présents pour corriger ou compléter l'information seraient fiables.

La participante 11 a affirmé qu'elle a confiance en la fiabilité de l'information générée par les pairs. De façon plus précise, elle a expliqué que :

Everyone's story is different I guess, so I guess you never really know whether it's true or it's not true, so you kind of just give the benefit of the doubt, on those kinds of websites.

La participante 14 trouvait que la fiabilité de l'information n'était pas toujours importante lorsqu'elle utilisait des sites d'information générée par les pairs, en expliquant que « it doesn't have to necessarily be reliable, it's just like a comforting thing ».

Plusieurs participants ont aussi indiqué ne pas faire confiance à l'information partagée sur ce type de sites. Les participants 04 et 05, 13 et 17 ont dit éviter catégoriquement tous les liens qui mènent à des groupes de discussions, puisqu'ils ne croient pas que d'autres usagers peuvent fournir de l'information sur la santé fiable sur ce genre de sites. Le participant 12 partageait cet avis, en expliquant que, selon lui, « forums are just people lying, or they're trying to get famous, or trying to get their name on it ». La participante 15 ajoute que « l'affaire néfaste à propos de ça, c'est genre... on sait jamais si les gens sont en train de mentir ou les réponses que tu reçois ça peut être du n'importe quoi ».

Le participant 16 avait une vision plus nuancée de l'information générée par les pairs, expliquant que « t'en prends beaucoup pis t'en laisses beaucoup » et que « les gens, ils peuvent dire ce qu'ils veulent, pis t'as pas de façon de vérifier vraiment ». Ce participant donne donc le bénéfice du doute à l'information trouvée sur ce type de sites, et vérifie l'information ailleurs. La participante 08 avait un témoignage semblable :

I trust them to some extent like I said just because, and sometimes what one person writes obviously isn't the same as what somebody else is going to experience, so it's not that I don't trust them it's just you can't always take that information and use it or apply it because it doesn't always apply to yourself, right? (Participante 08)

Selon les témoignages des participants à notre recherche, nous observons que les participants ont en général une certaine méfiance envers l'information générée par les pairs, entre autres parce qu'il n'y a aucune manière de vérifier l'exactitude de l'information, à part par la consultation d'autres sites en parallèle. Pourtant, les participants accordent une certaine valeur à l'information générée par les pairs tel que nous l'expliquons ci-bas.

4.4.3.2 La valeur de l'expérience

Une recherche de Horgan et Sweeny (2012) sur les habitudes des étudiants milléniaux qui utilisent l'internet-santé, vue au chapitre 2, avait souligné qu'environ un quart des répondants avaient déjà lu l'expérience d'autres patients en ligne. De plus, Berger, Wagner et Baker (2005) et Sillence et al. (2007) avaient constaté que l'internet-santé, incluant l'information générée par les pairs, était une source intéressante pour les jeunes adultes qui voulaient faire des recherches sur une condition médicale stigmatisée.

Nous tirons des témoignages de nos participants que l'information générée par les pairs leur offre une interprétation humaine des symptômes ressentis par les usagers. Plusieurs participants ont affirmé qu'ils avaient utilisé ce type d'information sur la santé pour essayer de déterminer s'ils avaient une condition médicale. Par exemple, la participante 10 a expliqué comment elle utilisait des forums sur la santé :

Of course like Yahoo Answers, I do like to read what people say, but again, you don't like 100% try to fix your problem because of what people... what's being said there. (...) But some of them are actually... they do match the symptoms I'm having, so I try to think like hey, maybe they do have similar problems, maybe they have a similar solution to this. (Participante 10)

La participante 19 en faisait un usage semblable, en expliquant qu'elle lisait les témoignages d'autres personnes qui ressentaient les mêmes symptômes pour identifier la source de ses propres symptômes. Elle a ajouté que : « That would be kind of helpful because you are getting different results from different kinds of situations you are dealing with ».

Les participants ont aussi utilisé ce type d'information pour mieux comprendre leur condition médicale après un diagnostic, avec l'expérience d'autres usagers en ligne. Comme l'a expliqué la participante 08, « [t]he support groups that are online too definitely help just because it gives you better insight on what's going to happen ». La participante 15 a dit utiliser l'information générée par les pairs fréquemment, notamment sur le site Yahoo Answers. Elle a expliqué qu'elle appréciait le côté humain de ces sites où les usagers parlent de leurs expériences, puisque cela lui a permis de comprendre le mode de vie de personnes souffrant du diabète alors qu'elle s'interrogeait sur ses symptômes.

Nous avons constaté qu'en général, les participants qui indiquaient utiliser et apprécier davantage les sites de ce type étaient surtout ceux qui souffraient de problèmes de santé mentale.

Plusieurs des participants qui ont dit souffrir de problèmes de santé mentale – notamment des psychoses, le trouble d’anxiété et le trouble obsessionnel-compulsif – ont témoigné qu’ils appréciaient le fait de pouvoir en apprendre plus sur l’expérience personnelle des gens confrontés eux aussi à un problème de santé mentale. Le participant 06 a dit qu’il utilise souvent les sites *Psych Forum* et *Psych Ward* « because the people who write the answers are people who have mental illness like me ». Il était à la recherche d’informations précises : « I look for specific answers, like I mentioned. Stories from other people. So I kind of ignore the articles about whatever.... so when I’m searching, I’m searching for a specific area ». La participante 14 a aussi mentionné que les groupes de discussion étaient un moyen efficace pour obtenir et partager de l’information sur la santé parce que les usagers « (...) know their condition, and they know things about it, and they've done their own research and everyone collaborates together and shares the information that they have ». De plus, le participant 17 a exprimé que les sites où les usagers partageaient de l’information sur la santé étaient le meilleur endroit où trouver de l’information. Selon lui, « it's more reliable, because it's what's happening ». Plus précisément, il a expliqué pourquoi il faisait plus confiance à ce type d’information.

I've used those, and what I liked about them is the fact that people, you know, experienced it. So experience is true, therefore I believe it. And it's easy to believe more.
(Participant 17)

Thoër et Lévy (2012) avaient d’ailleurs fait la même observation, en expliquant que « [l]a place de l’information scientifique reste toutefois moins importante que celle du témoignage expérientiel. » (p.70) pour les usagers de l’information générée par les pairs. Nous comprenons donc que l’expérience elle-même a autant de valeur pour les participants, mais de façon différente que l’opinion des professionnels de la santé.

Selon les participants 06 et 07, l'information générée par les pairs leur était aussi utile pour prendre des décisions au sujet de traitements ou de médicaments. Le participant 06, qui a dû prendre plusieurs médicaments différents pour gérer ses problèmes de santé mentale, utilise souvent des forums, blogs ou groupes de discussion pour en apprendre plus sur les effets secondaires que d'autres usagers auraient pu ressentir, ainsi que sur leur satisfaction en général de certains médicaments. La participante 07, qui souffre régulièrement de constipation et de maux de dos, a dit qu'elle consulte régulièrement des groupes de discussion pour ses problèmes de santé : « je regarde toujours qu'est-ce que les gens disent, comme quel commentaire positif de tel ou tel traitement ».

Ces témoignages suggèrent que l'information générée par les pairs, par le biais de groupes de discussion, de forums ou des blogs, a un attrait accru pour les participants à notre recherche qui souffrent de problèmes de santé mentale. Nous avons observé, dans notre échantillon, que ces derniers cherchaient davantage à connecter avec d'autres usagers ou simplement à lire les expériences d'autres patients, tel que l'avait constaté Ye (2011), dont la recherche est discutée au chapitre 2.

4.4.3.3 L'information générée par les pairs comme groupe de support

Chez les participants, l'information sur la santé générée par les pairs pouvait aussi servir de groupe de support en ligne. Entre autres, ils semblaient y développer un sentiment d'appartenance à un groupe de personnes qui ont les mêmes problèmes de santé qu'eux, y obtenir du support moral et développer des pistes de réponses à leurs questions sur leur santé mentale. Ce constat reflète les conclusions des recherches de Sillence et al. (2007) et de Hu et

Sundar (2010), abordées au chapitre 2, qui expliquaient que les usagers apprécient les ressources sur la santé écrites ou partagées par des gens qui leur ressemblent.

Le participant 06 exprimait bien cette idée, alors qu'il aime communiquer avec des personnes qui comprennent sa situation : « I'm always looking for some nice people who... who know the reality of mental illness ». De la même façon, les participantes 14 et 18 ont aussi affirmé qu'elles aimaient simplement voir qu'il y avait d'autres personnes qui vivaient les mêmes problèmes de santé mentale, pour se sentir moins isolées. Comme mentionné précédemment, la recherche de Bergner, Wagner et Baker (2005) a souligné que les personnes qui souffrent de problèmes de santé mentale se sentent plus souvent stigmatisées et osent moins en parler en public ou avec des professionnels de la santé. Nous pouvons donc constater que l'internet offre de façon anonyme le support moral et un sentiment d'appartenance que les patients pourraient ne pas retrouver dans leur vie.

En effet, la participante 14, qui souffre du trouble obsessionnel-compulsif, a témoigné que les sites sur la santé où les usagers s'échangent de l'information lui offrent une alternative quand elle ne veut pas parler de ses problèmes de santé mentale en personne à son entourage.

I think I like [discussion groups], just because it's more like... Sometimes you don't want to talk to people about it, and you can go on the internet and read what other people are saying and not have to respond to them. (Participante 14)

Le participant 17 a également souligné que ce type de sites web permet la création d'une sorte de communauté d'entraide en ligne. Il explique que : « as far as support groups go, that's probably the most 100% helpful information for health on the web, because it makes people relate to each other ». La participante 15 a aussi discuté de cet esprit de communauté, qu'elle a observé lorsqu'elle croyait avoir des symptômes du diabète.

Tu as la chance de parler avec quelqu'un qui pourrait avoir le diabète, et après ça les gens s'entraident et partagent de l'information, alors oui ce serait utile, alors c'est vraiment... c'est positif. (...) J'ai vu quelqu'un qui avait discuté de ça dans le forum, puis cette personne a été poussée par les gens qui étaient dans le forum d'aller discuter avec un docteur. Alors ça m'a aidé. (Participante 15)

La participante 09, qui souffre de divers problèmes de santé mentale, a offert un témoignage semblable en expliquant qu'elle pouvait plus facilement retrouver des gens à qui elle s'identifiait en ligne lorsqu'elle cherchait de l'information sur sa santé.

[S]ur Tumblr, il y a des informations parfois intéressantes. Il y a des blogs spécialisés, donc c'est pas professionnel mais c'est juste que parfois ça peut être utile. On est tous sur la même range d'âge, (...) c'est des jeunes adultes, donc ils sont dans le même mode de vie que moi. (Participante 09)

Les groupes de discussion ou de support sur la santé en ligne étaient aussi un outil intéressant selon les participants à notre recherche qui souffrent de conditions médicales rares ou moins connues. Par exemple, la participante 11, qui souffre de papillomatose du larynx, une condition médicale rare qui cause, entre autres, des tumeurs au larynx, a expliqué que les forums ou groupes de discussion sur la santé en ligne lui ont permis de lire l'expérience d'autres patients affectés par cette condition médicale. Cette participante n'a jamais eu l'occasion de rencontrer quelqu'un qui souffrait de cette condition, donc elle a trouvé intéressant de constater qu'il y avait d'autres patients de cette condition en ligne, et d'en apprendre plus sur leur cheminement avec ce problème de santé.

4.5 L'usage de l'internet-santé en partenariat avec le médecin

Seulement quelques participants ont indiqué parler de l'information qu'ils avaient trouvée en ligne avec leur médecin ou une autre professionnel de la santé. Ces participants ont indiqué

que leur médecin aimait en apprendre plus sur leur condition médicale et qu'ils travaillaient en collaboration avec eux, comme l'expliquent les participants suivants :

Elle-même me dit que si je trouve quelque chose d'intéressant à lui dire, je pourrais lui dire. (Participante 05)

My doctor is such a good doctor. He really likes learning and when he's like "is there anything new, what's new with your life?," he doesn't only talk about like "hey, what's the problem today," he kind of asks "how are you going, how's your treatment, how's everything going, anything new," and things like that. So he's very open to getting new information. (Participant 12)

4.5.1 Obstacles à la communication patient-médecin sur l'internet-santé

Les autres participants hésitaient à parler de l'information tirée de l'internet avec leur médecin, pour une variété de raisons. Entre autres, les usagers croyaient que leur médecin connaîtrait déjà l'information en question, qu'il serait dérangé ou insulté par l'information venant de l'internet ou qu'il discréditerait leur recherche d'information en ligne. D'ailleurs, les participantes 02, 10 et 14 disent avoir été déçues de la réaction de leurs médecins quand ils ont tenté d'aborder de l'information trouvée sur internet à un rendez-vous médical. Par exemple, la participante 02, qui avait tenté d'en apprendre plus sur sa condition médicale en cherchant sur l'internet-santé, a expliqué que son médecin n'a pas pris ses questions en considération lorsqu'elle a tenté de parler d'information qu'elle a trouvé en ligne : « she kind of just discarded it, because I know sometimes they get insulted with that kind of stuff ». De façon similaire, la participante 10 a expliqué que, selon elle, les médecins « don't want to say that the internet is right and they don't... and they're wrong. I guess it's just like a doctor thing to do ». La participante 14 a aussi reçu une réaction négative de sa médecin lorsqu'elle a tenté d'aborder le sujet : « she wasn't so happy about it, she was like "I know more than the internet," kind of

attitude ». Ces réactions négatives ont découragé ces participantes quant à la possibilité de discuter de leurs recherches sur leur santé en ligne avec leur médecin à l'avenir.

Le participant 13, qui souffre d'asthme et du trouble déficitaire de l'attention, a cependant apporté une nuance intéressante à ce sujet.

I'd be cautious in mentioning information I got from there, because I know a lot of doctors would be like "oh, the lay person is trying to be a doctor, let me do my job". And also especially having ADD, it's managed with, you know, using certain drugs. So I'd be worried of it being seen as drug-seeking behavior if I looked through a bunch of information. So I found that's kind of a limit there. (Participant 13)

Les témoignages des participants suggèrent que ces derniers ont fait face à une variété d'obstacles liés à la communication lorsqu'ils ont tenté de discuter de l'internet-santé, ou pensé à le faire, avec leur médecin. Pourtant, ils affirmaient ne pas éviter les rencontres avec leur médecin pour autant. Certains participants utilisaient l'expertise de leur médecin pour confirmer de l'information sur la santé qu'ils avaient trouvée en ligne, sans directement aborder l'internet-santé. Nous détaillons ces observations ci-dessous.

4.5.2 L'usage du médecin pour confirmer ou corriger l'information trouvée en ligne

Au cours des entrevues de recherche, les participants ont souvent témoigné qu'ils utilisaient l'internet-santé pour se préparer à une visite chez le médecin. Tel que vu au chapitre 2, Henwood et al. (2003), Dolan et al. (2004) et Kivits (2006) avaient observé ce comportement dans le cadre de leurs recherches sur des adultes qui souffraient de conditions médicales.

Les participants 01 et 08 et 16 ont expliqué qu'ils faisaient des recherches en ligne pour déterminer si une visite chez le médecin était nécessaire, selon les symptômes qu'ils ressentaient.

Par exemple, le participant 16 consulte de l'information sur sa santé en ligne pour formuler des questions plus précises.

[J]'aime pas ça comme juste arriver, pis poser plein de questions stupides un peu, que comme j'ai pas vraiment réfléchi, au médecin, parce que je sais qu'ils ont pas tout le temps du monde mettons, pis... ouin, ça m'aide à poser des questions plus précises. (Participant 16)

Certains participants ont aussi expliqué qu'ils ne voulaient pas faire confiance aveuglément à l'information sur la santé qu'ils trouvaient en ligne, donc ils utilisaient les rendez-vous chez le médecin pour la vérifier. Plusieurs ont témoigné à cet effet :

When I went on [the internet] before, to see about symptoms, I didn't want to trust things on the internet until I had like a doctor who has come and confirmed it. So after I confirmed it, then I starting researching it more over myself, but still keeping in mind what the doctor says. (Participante 10)

I feel that they [doctors] are less likely to try to sway you one way or another, compared to someone's personal opinion about something. (...) I think with the huge volume of information on the internet, it's kind of hard to tell what you can take at face value and what you can't, so it really does help to follow up with your doctor afterwards. (Participante 02)

Je trouve quand même que je devrais aller voir un docteur ou quelqu'un pour valider ce que j'ai trouvé, dans un sens. (Participant 15)

Plusieurs participants semblaient également tirer une plus grande satisfaction des visites avec leur médecin après avoir fait des recherches sur l'internet-santé au sujet de leur condition médicale, tel qu'illustré par le témoignage de la participante 08.

We've had good conversations about it just because now I kind of understand what's going on... when I go to my doctor's office it's not him explaining everything to me, it's like him saying something and then I give him feedback because I understand everything that's going on. (Participante 08)

Certains participants disaient avoir réussi à se diagnostiquer eux-mêmes, alors que leur médecin avait confirmé ce qu'ils avaient trouvé en ligne. Rice (2006) avait observé un comportement semblable lors de sa recherche basée sur les sondages Pew, comme nous l'avons évoqué plus haut dans notre chapitre 2. Par exemple, la participante 19 avait trouvé un traitement en ligne pour traiter ses hémorroïdes et avait commencé ce dernier en attendant son rendez-vous chez le médecin. Cette participante a ensuite reçu le diagnostic d'hémorroïdes de son médecin, ainsi qu'une recommandation d'adopter une diète haute en fibres, comme elle avait obtenue sur l'internet. Le participant 17 a vécu une expérience semblable, en affirmant que « often times I've actually been able to diagnose myself and get confirmation from the doctor, which was really cool ». Ce comportement a aussi été observé par Nettleton et al. (2005), tel que mentionné au chapitre 2.

Malgré les témoignages d'autodiagnostic, la majorité des participants que nous avons interrogés ont indiqué que leur médecin avait toujours le dernier mot en termes de diagnostic et de traitement, étant la source d'information sur la santé la plus fiable, selon eux. Dit simplement, la participante 04 a affirmé que « we'd go with their opinion no matter what ». Le participant 12 était du même avis : « I wouldn't trust anything over my doctor ». Les participantes 07 et 08 ont expliqué ce raisonnement :

Je pense qu'un médecin est beaucoup mieux placé pour me dire qu'est-ce que je dois faire pour telle ou telle situation. Mais je fais juste regarder pour avoir une idée, est-ce que d'autres gens ont les mêmes difficultés que moi. (Participante 07)

Nothing ever beats just going to the doctor and actually having them tell you because they have your whole medical history right there, they know everything, they've actually gone to medical school, and you don't really have to worry if it's a good source or not. (Participante 08)

Drolet (2011), avait fait la même observation, tel que mentionné au chapitre 2. Nous constatons donc que l'internet-santé ne présente pas nécessairement une menace à la légitimité et la fiabilité des professionnels de la santé lorsqu'il vient à obtenir de l'information sur la santé fiable. Tous les participants ont affirmé qu'ils auraient toujours plus confiance en un médecin qu'à n'importe quelle information sur la santé en ligne. Nous croyons donc que l'usage de l'internet-santé permet surtout une responsabilisation et un sentiment d'habilitation (*empowerment*) des patients, par le biais d'échanges et de conversations plus riches entre les patients et les professionnels de la santé. Cet effet a notamment été observé par Harrison et Lee dans le cadre de leur recherche de 2006 dans laquelle ils ont montré que l'internet-santé sert maintenant à responsabiliser et habilitier les patients.

4.6 L'expérience des usagers

À la fin de chaque entrevue, nous avons interrogé les participants sur leur expérience en général avec l'usage de l'internet-santé, incluant les compétences qu'ils croient nécessaires pour évaluer la fiabilité de l'information sur la santé trouvée en ligne. Les participants nous ont aussi donné leur opinion sur les points positifs et négatifs de l'internet-santé.

4.6.1 Compétences nécessaires pour évaluer l'information sur la santé en ligne

Nous n'étions pas en mesure d'évaluer les compétences réelles des participants, dû à la nature de notre recherche. Par contre, nous avons trouvé intéressant de les interroger sur leur sentiment d'auto-efficacité, c'est-à-dire s'ils croyaient avoir les compétences nécessaires pour accomplir des tâches de recherche d'information sur la santé en ligne de façon efficace. Puisque

plusieurs participants à la recherche de Marshall et Williams (2006) sur les étudiants milléniaux avaient indiqué qu'ils ne croyaient pas avoir les compétences nécessaires pour évaluer correctement l'information trouvée en ligne, nous avons questionné les participants à notre recherche pour savoir si on y observerait la même tendance.

La plupart des participants avaient une vision plutôt nuancée des compétences nécessaires pour être en mesure d'évaluer de façon efficace quelle information sur la santé en ligne était digne de confiance. Tous les participants ont expliqué qu'ils faisaient d'avantage confiance à l'information qu'ils trouvaient en ligne quand ils avaient commencé à faire des recherches sur leur santé en ligne, puis qu'ils ont ensuite développé des stratégies d'évaluation de la fiabilité de l'information, comme les critères dont nous avons discuté plus haut. Tel qu'articulé par la participante 03, « being new at something, and not necessarily knowing what to do, there is always room for error and, again, not getting the proper information ». Nous constatons donc qu'il y a toujours place à l'amélioration dans la qualité de l'information sur la santé en ligne, ainsi que dans les habitudes de recherche des usagers. Nous avons néanmoins recueilli certaines compétences qui, selon les participants, aident à distinguer l'information fiable de celle qui ne l'est pas. Selon les participants, deux facteurs qui influencent souvent l'habileté de distinguer l'information fiable de celle qui ne l'est pas sont l'éducation, et l'expérience avec l'internet-santé et sa condition médicale.

Les participants 02, 05, 13, 16 et 17 témoignent qu'ils ont développé ces compétences en recherche d'information en ligne au cours de leur scolarité.

Si tu as une connaissance plus approfondie sur la santé, bien tout ce qui est scientifique, tout ce qui est science, ça devient plus facile parce que regarder les mots scientifiques, les mots médicaux, ça devient plus facile de savoir si c'est vraiment fiable ou pas.
(Participante 05)

I mean, a lot of research skills, you get from school from higher education. Beyond that, you just... I could say experience, like learning how to look through it. But really, the thing is that it's not taught a lot. (Participant 13)

En effet, la participante 02 a témoigné que la pensée critique était une compétence importante qu'elle avait développé à l'université, et qui l'aidait à évaluer la fiabilité des sites web en questionnant l'information trouvée. Le participant 16 a également expliqué que l'éducation « nous apprend à utiliser... à faire la différence entre des bonnes informations pis des mauvaises ». Le participant 17 réitère cette idée, témoignant que : « being a university student, you kind of learn to check for valid sources ».

Certains participants croyaient également que le simple fait d'acquérir de l'expérience en recherche d'information sur la santé en ligne leur permettait de développer des meilleures compétences pour évaluer la fiabilité de l'information. La participante 14 a affirmé que l'expérience faisait une grande différence lorsqu'un usager doit évaluer l'information sur la santé en ligne. Notamment, le témoignage du participant 06 montre qu'après être devenu plus familier avec sa condition médicale, il croyait être plus en mesure de consulter l'internet-santé pour trouver davantage d'information.

Experience, yeah. The more I heard about my condition from psychiatrists in the hospital... sometimes they tried to explain me things, and I didn't understand them. And they gave me all this stuff to take home, and when I got home I just started to look for information on the websites. (Participant 06)

Selon la participante 10, les usagers de l'internet-santé qui l'utilisent pour chercher de l'information sur leur propre santé « should have like a strong background of what they are dealing with before going to the internet, because the internet can fill you with things that are not really true sometimes ». Selon elle, cela permettra aux usagers de mieux distinguer l'information fiable de celle qui ne l'est pas.

Nous avons également demandé aux participants s'ils croyaient avoir les compétences ou l'expérience qu'ils avaient mentionnées, et s'ils croyaient être en mesure de bien évaluer la qualité de l'information sur la santé qu'ils trouvaient en ligne. Les participants 03, 04, 05 et 15, étaient tout à fait en confiance de leurs compétences en la matière. Par contre, en considérant les résultats de recherche de Stellefson et al. (2011), qui indiquaient que la plupart des usagers de l'internet-santé surestimaient leurs compétences concernant l'usage de cet outil lorsqu'ils étaient interrogés sur leur sentiment d'auto-efficacité, nous rappelons que notre recherche n'a permis que d'en apprendre plus sur leur propre évaluation de leurs compétences, et non de leurs compétences réelles.

La plupart des autres participants croyaient avoir certaines compétences et en avoir développé depuis le moment où ils ont commencé à faire des recherches sur la santé, mais n'affirmaient pas être capables de trouver ou d'identifier l'information fiable à tout coup.

Par exemple, la participante 02 explique que : « I feel like I do alright, but I probably don't have as many skills as some other people might ». La participante 08 a une impression semblable, en témoignant que : « I definitely would not be the best at assessing websites (...) but now I kind of know which websites are trustworthy, and which websites to go on ». Les participants 14 et 17 ont noté une amélioration de leurs compétences dans leurs témoignages,

expliquant respectivement que « I think I have become a little more skeptical of what I'm reading. » et « I feel like I still miss... I'm better, way better, but I feel like I'm still missing some stuff ». Nous constatons par les témoignages des participants 02, 08 et 17 que ces derniers ont un sentiment d'auto-efficacité plutôt bas, puisqu'ils affirment qu'ils ne se croient pas tout à fait en mesure d'évaluer la fiabilité de l'internet-santé à tout coup.

Il serait intéressant d'explorer davantage la confiance des participants en leurs compétences en termes de recherche d'information sur la santé en ligne. Nous avons constaté que, bien que certains participants étaient tout à fait confiants en leurs compétences, la plupart semblent croire qu'il y a toujours place à l'amélioration lorsqu'il en vient à déterminer ce qui est fiable parmi l'information sur la santé en ligne.

4.6.2 Points positifs de l'internet-santé

Nous avons demandé aux participants quels sont des points positifs et négatifs de la disponibilité d'information sur la santé sur internet, ainsi que de l'usage que les gens font de l'internet-santé. Selon la participante 11, un point positif de l'internet-santé est simplement que les usagers peuvent y obtenir des réponses à leurs questions sur leur santé.

I think it's a good thing because if you have symptoms and you don't really know... you don't know what the cause is, or if you're really sick at home, and you're thinking that maybe it's a cold, and you look online, but it could be something more severe.
(Participante 11)

Pour les participants 05 et 17, qui souffrent respectivement de narcolepsie et du trouble d'anxiété généralisée, l'internet-santé a été très positif alors qu'ils cherchaient à comprendre

leurs conditions médicales. La participante 05 croit qu'elle serait encore à la recherche d'un diagnostic si elle n'avait pas consulté l'internet-santé, puisque c'est elle qui a abordé cette condition médicale avec son médecin, ce dernier ayant ensuite prescrit un test diagnostic. Le participant 17 a expliqué que l'internet-santé lui a permis d'en apprendre davantage sur sa condition médicale par le biais d'autres usagers en ligne qui souffrent de cette condition, ainsi que de se sentir moins isolé.

Pour les participants 13, 14 et 15, l'accessibilité de l'information était la meilleure caractéristique de l'information sur la santé en ligne. Ces trois participants ont expliqué que l'information trouvée était utile en l'attente d'un rendez-vous ainsi qu'après avoir consulté un médecin.

La participante 07 a simplement affirmé que l'information sur la santé en ligne permet aux gens d'être mieux informés sur leur santé.

Nous constatons donc que les participants à notre recherche ont tiré divers avantages de leur usage de l'internet-santé et qu'ils appréciaient cet outil lorsqu'ils cherchaient de l'information sur leur santé.

4.6.3 Point négatifs de l'internet-santé

Nous avons également interrogé les participants au sujet des aspects négatifs de l'internet-santé. D'abord, les participants 12 et 15 ont émis une mise en garde. Ils croient que la facilité d'accès à l'information sur la santé en ligne peut donner un sens de fausse sécurité aux usagers, et ainsi les mener à éviter les visites chez le médecin.

Les participants 01, 17 et 18, quant à eux, ont mentionné la possibilité de développer de l'hypochondrie chez les gens qui utilisent trop l'internet pour chercher de l'information sur leur santé. De même, le participant 17 a expliqué l'effet que l'internet-santé avait sur sa santé mentale quand il a commencé à utiliser cet outil.

In the past, it really didn't help. It made me paranoid, it made me more anxious, it made me have more symptoms because, with anxiety, you actually create symptoms, which is the weirdest thing ever. (Participant 17)

Le participant 12 a aussi expliqué qu'il ressentait le besoin de parler à quelqu'un, comme un proche ou un professionnel de la santé, pour réussir à identifier les sites d'information sur la santé qui sont fiables.

The cons, obviously the reliability of websites. You have to know which sites are reliable. You have to see, talk to someone to know how to get those credible websites and know how to see if it's credible or if it's not credible. (Participant 12)

L'internet-santé n'est donc pas un outil parfait selon les participants. Par contre, tout considéré, la plupart des participants avaient une opinion surtout positive de l'information sur la santé en ligne, bien que plusieurs d'entre eux ont reconnu l'importance de ne rien prendre pour acquis lors de l'usage de cet outil.

5. Conclusion

5.1 Rappel de notre objet de recherche

Dans le cadre de cette thèse, nous nous sommes intéressés aux usages de l'internet-santé par les étudiants milléniaux. Suite aux recherches mentionnées au chapitre 2, nous nous sommes concentrés sur les jeunes adultes qui souffrent de problèmes de santé. Au moyen d'entrevues semi-dirigées avec 19 étudiants milléniaux de l'Université d'Ottawa, nous avons exploré leurs usages de l'internet-santé, et avons cherché à mieux comprendre comment ces derniers déterminaient la fiabilité de l'information sur la santé qu'ils trouvent en ligne. Nous avons aussi décelé des usages différents de recherche sur la santé en ligne selon le type de condition médicale des participants.

Nous avons observé des tendances intéressantes des témoignages de nos participants, détaillées à la prochaine section, qui nous ont permis de répondre à notre question de recherche : « Comment les usagers réguliers de sites internet consacrés à la santé discriminent-ils, dans leur quotidien, les sites qu'ils considèrent fiables de ceux qui ne le sont pas ? ». Somme toute, nous pensons avoir contribué à l'étude de l'internet-santé et de ses usages par les jeunes adultes, alors que cet outil génère beaucoup d'attention de la part des médias et du public.

5.2 Les constats effectués

Suite à nos entrevues de recherche, nous avons constaté que les participants tiraient plusieurs avantages de leur usage de l'internet-santé, tout en étant conscients de la fiabilité variable de l'information sur la santé trouvée en ligne. Sachant que l'information en ligne n'est pas toujours fiable, les participants ont adopté diverses stratégies de recherche, incluant la

vérification de l'information à l'aide de plusieurs sources en ligne et le recours à leur médecin pour confirmer ou corriger l'information.

Les participants ont identifié des critères qui augmentent la fiabilité de l'information sur la santé à leurs yeux, notamment l'apparence professionnelle du site web, l'expertise de l'auteur de l'information mise en ligne, l'exhaustivité de l'information (incluant des définitions, des conseils pour la gestion des symptômes et des outils de communication comme une ligne de crise), les sources références claires aux sources d'origine et l'usage d'un langage scientifique. Ils ont aussi identifié des critères qui diminuent selon eux la fiabilité de celle-ci, tels que la présence de publicités, les auteurs non qualifiés, l'expression d'opinions ou d'un biais possible (par exemple, si l'information est partagée par un groupe religieux ou politique), et l'apparence négligée (par exemple les dessins enfantins sur un site qui décrit une condition médicale sérieuse).

Nous avons cependant constaté que pour certains participants, la fiabilité de l'information sur la santé n'était pas toujours au cœur de leur préoccupation. En effet, sans pour autant baser leur comportement sur l'information sur la santé trouvée en ligne, les participants utilisaient surtout l'internet-santé pour y trouver des témoignages de gens qui vivent les mêmes épreuves qu'eux et en apprendre sur leurs expériences personnelles. Nous avons constaté que les participants qui témoignaient de ces habitudes de recherche étaient surtout ceux qui souffraient de troubles de santé mentale ou de conditions médicales rares ou moins connues. Ces derniers trouvaient donc sur des sites de fiabilité variable des pistes de réponses à leurs questions sur leur santé, dès les premiers symptômes, puis à mesure que le traitement médical ou le problème de santé évoluait.

De plus, l'usage de l'internet-santé ne présente pas nécessairement une menace à la légitimité des professionnels de la santé en tant que tels, ceux-ci étant encore considérés comme des experts en mesure d'émettre de l'information beaucoup plus crédible que celle qui est mise en ligne. Tous les participants ont affirmé qu'ils auraient toujours plus confiance en un médecin qu'à n'importe quelle source d'information sur la santé en ligne. Selon les témoignages de nos participants, l'internet-santé agissait comme outil de collaboration patient-médecin, et poussait ainsi les participants à aller consulter un médecin, à se préparer à leurs rencontres et à assumer un rôle plus actif dans la gestion de leur santé.

Finalement, la plupart de nos participants ont expliqué avoir une opinion surtout positive de l'internet-santé, bien que plusieurs d'entre eux aient reconnu l'importance de ne rien prendre pour acquis lors de l'usage de cet outil. Ces derniers ont d'ailleurs convenu que l'usage approprié de l'internet-santé nécessite une prise de distance critique et des compétences qui se développent entre autres par l'expérience avec cet outil, l'éducation supérieure et les connaissances dans le domaine de la santé.

5.3 Les retombées de notre recherche

Au-delà des constats que nous avons pu effectuer au terme de notre collecte de données, plusieurs retombées théoriques peuvent maintenant être envisagées. Au cours de notre recherche, les participants ont offert des témoignages qui ont bien montré l'influence de leur sentiment d'auto-efficacité (Bandura, 1977) sur leur recherche d'information sur la santé en ligne. En écho à la recherche de Rains (2008) dont nous avons parlé au chapitre 2 et qui, à titre de rappel, soulignait qu'un haut niveau d'auto-efficacité encouragerait les gens à chercher de l'information

sur leur santé, notamment sur internet, et ainsi à prendre en charge et s'impliquer dans les décisions concernant leur santé, les témoignages des participants à notre recherche ont réitéré l'importance de l'auto-efficacité lorsqu'on sonde l'usage d'un outil comme l'internet-santé. En effet, la plupart des participants ne se croyaient pas totalement en confiance pour juger eux-mêmes de la fiabilité des sites d'information sur la santé, donc ils faisaient appel à plusieurs sources d'information en ligne, ainsi qu'à l'expertise de leur médecin pour confirmer ou corriger l'information trouvée. Tous les participants ont néanmoins témoigné que l'internet-santé leur avait permis de s'impliquer davantage dans les décisions concernant leur santé.

Ainsi, nous pouvons penser que l'internet-santé contribue également à créer un sentiment d'habilitation (*empowerment*) chez les patients, puisqu'ils sont plus impliqués dans leur relation avec les professionnels de la santé, tel qu'observé par Harrisson et Lee (2006). En effet, les participants qui se sentaient bien informés et à l'aise de discuter de l'internet-santé avec leur médecin nous ont fait part d'une plus grande satisfaction envers leurs soins de santé, ce qui témoigne de leur sentiment d'habilitation. Cela réitère l'importance d'une communication ouverte entre le patient et le médecin, qui permettra un usage plus efficace de l'internet-santé comme outil de collaboration.

5.4 Limites

Au cours de la réalisation de notre recherche, nous avons fait face à divers obstacles, notamment au niveau de la méthode de recherche, de l'échantillonnage et de l'analyse.

Premièrement, les entrevues semi-dirigées nous ont contraints à l'analyse des récits des participants et reposaient sur leur capacité à se rappeler de leurs habitudes d'usage de l'internet-

santé des dernières années. Nous n'étions donc pas en mesure de recueillir le parcours et les comportements exacts des participants, mais plutôt les souvenirs de ces derniers à ce sujet.

Deuxièmement, dû à la technique d'échantillonnage de commodité, notre échantillon n'est pas représentatif de la population des étudiants milléniaux à l'Université d'Ottawa. Bien que la distribution d'étudiants anglophones et de francophones de notre échantillon corresponde à la distribution des langues officielles à l'Université, l'échantillon n'est pas représentatif de la population en termes d'âges, de genre et de contextes socio-culturels. Entre autres, presque la moitié (7 sur 19) des participants sont des étudiants dans des domaines liés à la santé. De même, 75 % de nos participants sont des femmes. Par contre, nous n'avons remarqué aucune différence significative entre les témoignages des femmes et des hommes parmi nos participants. De plus, plus de la moitié de notre échantillon était composé de participants de 18 et 19 ans, alors que la définition de la génération des milléniaux utilisée pour cette recherche englobe les adultes de 18 à 32 ans. Nous avons donc établi un portrait qui représente davantage les usages des plus jeunes usagers de la génération des milléniaux.

5.5 Perspectives futures

Tel que témoigné par la participante 09, l'usage de l'internet-santé est « beaucoup moins stigmatisé qu'avant ». Il serait intéressant, dans le cadre de futures recherches, de s'attarder davantage au sentiment d'auto-efficacité des participants en termes de recherche d'information sur la santé en ligne. Par exemple, il serait intéressant d'observer comment les expériences précédentes des usagers avec l'internet-santé affectent leur usage subséquent de cet outil et leur engagement dans la gestion de leur santé, faisant appel à la théorie de l'auto-efficacité. En

d'autres mots, des chercheurs pourraient interpréter les changements de comportement des usagers en fonction de leurs expériences de recherche d'information sur leur santé en ligne, de façon longitudinale, pour observer les changements dans leur niveau d'auto-efficacité.

Nous avons également observé des stratégies intéressantes de vérification de l'information de la part de plusieurs participants. Ces derniers cherchaient d'abord de l'information sur leur santé à l'aide de sources qu'ils considéraient eux-mêmes moins fiables, pour délimiter les réponses possibles, pour ensuite passer aux sources qu'ils considéraient fiables pour vérifier l'information, visant l'atteinte d'un autodiagnostic en l'attente d'une rencontre avec un professionnel de la santé. Ces habitudes mériteraient d'être étudiées plus en profondeur lors de recherches à l'avenir.

Bien qu'il ne soit pas réaliste d'imposer et de mettre en pratique des réglementations et une supervision de l'information sur la santé transmise en ligne, des efforts sont faits pour assurer une meilleure qualité de l'information sur la santé en ligne à l'avenir. Notamment, Google travaille en partenariat avec des sites web, des agences gouvernementales et des médecins de façon proactive pour fournir de l'information exacte et concise sur une grande variété de conditions médicales, accessibles au haut de la page de résultats lorsque les usagers font des recherches sur des problèmes de santé.

6. Bibliographie

- Abrahamson, J. A., Fisher, K. E., Turner, A. G., Durrance, J. C. et T. C. Turner. (2008). Lay information mediary behavior uncovered: exploring how nonprofessionals seek health information for themselves and others online. *Journal Of The Medical Library Association*, 96(4), 310-323.
- Ademiluyi, G., Rees, C. E. et C. E. Sheard. (2003). Evaluating the reliability and validity of three tools to assess the quality of health information on the Internet. *Patient Education and Counseling*, 50(2), 151-155.
- Agence de la santé publique du Canada. (2014). À propos de la littératie en santé. Repéré à <http://www.phac-aspc.gc.ca/cd-mc/hl-ls/index-fra.php#tabs-2>.
- AlGhamdi, K. M. et N. A. Moussa. (2012). Internet use by the public to search for health-related information. *International Journal of Medical Informatics*, 81(6), 363-373.
- Anker, A. E., Reinhart, A. M. et T. H. Feeley. (2011). Health information seeking a review of measures and methods. *Patient Education and Counseling*, 82(3), 346-354.
- Avery, E. J. (2010). The role of source and the factors audiences rely on in evaluating credibility of health information. *Public Relations Review*, 36(1), 81-83.
- Ayers, L. S. et J. J. Kronenfeld. (2007). Chronic illness and health seeking information on the Internet. *Health*, 11(3), 327-347.
- Bandura A. (1977). Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84(2), 191-215.
- Bastian, H. (2008). Health literacy and patient information: developing the methodology for a national evidence-based health website. *Patient Education and Counseling*, 73(3), 551-556.
- Berger, M., Wagner, T. H. et L. C. Baker. (2005). Internet use and stigmatized illness. *Social Science & Medicine*, 61(8), 1821-1827.
- Bonneville, L., Grosjean, S. et M. Lagacé. (2007). Le sondage. Dans G. Morin (Édit.), *Introduction aux méthodes de recherche en communication* (p.119). Montréal, Canada : Gaétan-Morin.
- Bundorf, M. K., Wagner, T. H., Singer, S. J. et L. C. Baker. (2006). Who searches the internet for health information? *Health Services Research*, 41(3), 819-836.

- Burrows, R., Nettleton, S., Pleace, N., Loader, B. and Muncer, S. (2000). Virtual community care? Social policy and the emergence of computer mediate social support. *Information, Communication and Society*, 3(1), 95–121.
- Chiou, W.-B. et C.-S. Wan. (2007). The dynamic change of self-efficacy in information searching on the internet: influence of valence of experience and prior self-efficacy. *Journal of Psychology: Interdisciplinary and Applied*, 141(6), 589-603.
- Cline, R. J. W. et Haynes, K. M. (2001). Consumer health information seeking on the internet: the state of the art. *Health Information Research*, 16(6), 671-692.
- Conseil canadien sur l'apprentissage. (2007). Littératie en santé au Canada : Résultats initiaux de l'Enquête internationale sur l'alphabétisation et les compétences des adultes, Ottawa, Canada. 3-35.
- Cotten, S. R. (2001). Implications of internet technology for medical sociology in the new millennium. *Sociological Spectrum*, 21(3), 319–40.
- Cotten, S. R. et S. S. Gupta. (2004). Characteristics of online and offline health information seekers and factors that discriminate between them. *Social Science and Medicine*, 59(9), 1795-1806.
- DISCERN. (1999). The DISCERN instrument. Repéré à http://www.discern.org.uk/discern_instrument.php.
- Dobransky, K. et E. Hargittai. (2012). Inquiring minds acquiring wellness: uses of online and offline sources for health information. *Health Communication*, 27(4), 331-343.
- Dolan, G., Iredale, R., Williams, R. et A. Jamal. (2004). Consumer use of the internet for health information: a survey of primary care patients. *International Journal of Consumer Studies*, 28(2), 147-153.
- Donnelly, L. S., Shaw, R. L. et O. van den Akker. (2008). eHealth as a challenge to “expert” power: a focus group study of internet use for health information and management. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 101(10), 501-506.
- Drolet, M.-E. (2011). *Usages et appropriation de l'Internet par les jeunes adultes qui recherchent des informations sur la santé*. (Mémoire de maîtrise, Université du Québec à Montréal. Repéré à <http://www.archipel.uqam.ca/4392/>.
- Dutta-Bergman, M. J. (2004). The impact of completeness and web use motivation on the credibility of e-health information. *Journal of Communication*, 54(2), 253-69.
- Eysenbach, G. (2001). What is e-health? *Journal of Medical Internet Research*, 3(2), 3-4.

- Eysenbach, G., Powell, J., Kuss, O., Sa, E.-R. (2002). Empirical studies assessing the quality of health information for consumers on the World Wide Web. *The Journal of the American Medical Association*, 287(20), 2691-2700.
- Fox, N. J., Ward, K. J. et A. J. O'Rourke. (2005). The 'expert patient': empowerment or medical dominance? The case of weight loss, pharmaceutical drugs and the Internet. *Social Science and Medicine*, 60(6), 1299-1309.
- Fox, S. (2006). Most internet users start at a search engine when looking for health information online. Very few check the source and date of the information they find. *PewResearch Internet Project*, <http://www.pewinternet.org/2006/10/29/online-health-search-2006/>.
- Fox, S. et L. Rainie. (2002). How internet users decide what information to trust when they or their loved ones are sick. *Medical Benefits*, 19(13), 4.
- Fox, S., Rainie, L., Horrigan, J., Lenhart, A., Spooner, T., Burke, M., Lewis, O. et C. Carter. (2000). The online health care revolution: how the web helps Americans take better care of themselves. *Pew Internet & American Life Project*, 8-23.
- Fox, S. et M. Duggan. (2013). Health online 2013. *Pew Internet & American Life Project*, 1-55.
- Freeman, K. S. et J. H. Spyridakis. (2004). An examination of factors that affect the credibility of online health information. *TechnicalCommunication*, 51(2), 239-63.
- Gaglio, B., Glasgow, R. E. et S. S. Bull. (2012). Do patient preferences for health information vary by health literacy or numeracy? A qualitative assessment. *Journal of Health Communication*, 17, 109-21.
- Ghaddar, S. F., Valerio, M. A., Garcia, C. M. et L. Hansen. (2012). Adolescent health literacy: The importance of credible sources for online health information. *Journal of School Health*, 82(1), 28-36.
- Gray, N. J., Klein, J. D., Noyce, P. R., Sesselberg, T. S. et J. A. Cantrill. (2005). Health information-seeking behaviour in adolescence: the place of the internet. *Social Science & Medicine*, 60(7), 1467-1478.
- Gustafson, D. H. et J. C. Wyatt. (2004). Evaluation of ehealth systems and services: we need to move beyond hits and testimonials. *British Medical Journal*, 328(7449), 1150.
- GVU Center, Georgia Institute of Technology. (1998). GVU's 10th WWW User Survey: General Demographics. Repéré à http://www.cc.gatech.edu/gvu/user_surveys/survey-1998-10/reports/1998-10-General.html.

- Hanif, F., Read, J. C., Goodacre, C. A., Chaudhry, A. et P. Gibbs. (2009). The role of quality tools in assessing reliability of the Internet for health information. *Informatics For Health & Social Care*, 34(4), 231-243.
- Hansen, D. L., Derry, H. A., Resnick, P. J. et C. R. Richardson. (2003). adolescents searching for health information on the internet: an observational study. *Journal of Medical Internet Research*, 5(4), 1-10.
- Hardey, M. (1999). Doctor in the house: the internet as a source of lay health knowledge and the challenge to expertise. *Sociology of Health and Illness*, 21, 820–835.
- Harrison, J. P. et A. Lee. (2006). The role of e-health in the changing health care environment. *Nursing Economics*, 24(6), 283-288.
- Health on the Net Foundation. (2014). HONcode. Repéré à <http://www.healthonnet.org/HONcode/>.
- Helsper, E.J. et R. Eynon. (2010). Digital natives: Where is the evidence? *British Educational Research Journal*, 36(3), 503-520.
- Heuberger, R. A et Ivanitskaya, L. (2011). Preferred sources of nutrition information: contrasts between younger and older adults. *Journal of Intergenerational Relationships*, 9(2), 176-90.
- Hong, T. (2006). Contributing factors to the use of health-related websites. *Journal of Health Communication*, 11(2), 149–165.
- Horgan, A. et J. Sweeny. (2012). University Students' Online Habits and Their Use of the Internet for Health Information. *Cin-computers Informatics Nursing*, 30(8), 402-408.
- Hu, Y. et S. S. Sundar. (2010). Effects of online health sources on credibility and behavioral intentions. *Communication Research*, 37(1), 105-132.
- Jodelet, D. (1989), *Les représentations sociales*. Paris : Presses universitaires de France.
- Kaicker, J., Debono, V., Dang, W., Buckley, N. et L. Thabane. (2010). Assessment of the quality and variability of health information on chronic pain websites using the DISCERN instrument. *BMC Medecine*, 8(1), 59.
- Khazaal, Y., Chatton, A., Cochand, S., Coquard, O., Fernandez, S., Khan, R., Billieux, J. et D. Zullino. (2009). Brief DISCERN, six questions for the evaluation of evidence-based content of health-related websites. *Patient Education and Counseling*, 77(1), 33-37.
- Khazaal, Y., Chatton, A., Zullino, D. et R. Khan. (2012). HON label and DISCERN as content quality indicators of health-related websites. *Psychiatric Quarterly*, 83(1), 15-27.

- Kim, H., Park, S.-Y. et I. Bozeman. (2011). Online health information search and evaluation: observations and semi-structured interviews with college students and maternal health experts. *Health Information and Libraries Journal*, 28(3), 188-199.
- Koch-Weser, S., Bradshaw, Y. S., Gualtieri, S. et S. S. Gallagher. (2010). The Internet as a Health Information Source: Findings from the 2007 Health Information National Trends Survey and Implications for Health Communication. *Journal of Health Communication*, 15(3), 279-93.
- Krueger, R. et M. A. Casey. (2009). Criticisms of focus groups. Dans Sage Publications (Édit.) *Focus Groups: A Practical Guide for Applied Research*. Thousand Oaks, Californie : Sage Publications.
- Lam-Po-Tang, J. et D. McKay. (2010). Dr Google, MD: a survey of mental health-related internet use in a private practice sample. *Australasian Psychiatry*, 18(2), 130-133.
- Lee, C.-J. (2008). Does the internet displace health professionals? *Journal of Health Communication*, 13(5), 450-464.
- Lee, S. Y. et R. Hawkins. (2010). Why do patients seek an alternative channel? The effects of unmet needs on patients' health-related internet use. *Journal of Health Communication*, 15(2), 152-166.
- Lemire, M., Paré, G., Sicotte, C. et C. Harvey. (2008). Determinants of internet use as a preferred source of information on personal health. *International Journal of Medical Informatics*, 77(11), 723-734.
- Liu, C., Liu, Y.-H. et T. Xu. (2009). To search is to believe? A comparative study of health information use by internet users. *Proceedings of the American Society for Information Science and Technology*, 46(1), 1-5.
- Macario, E., Ednacot, E. M., Ullberg, L. et J. Reichel. (2011). The changing face and rapid pace of public health communication. *Journal of Communication in Healthcare*, 4(2), 145-50.
- Marshall, L. A. et D. Williams. (2006). How consumers evaluate the quality of health information materials across a variety of media. *Journal Of Librarianship And Information Science*, 38(3), 141-156.
- McKinley, C. J. et E. K. Ruppel. (2014). Exploring how perceived threat and self-efficacy contribute to college students' use and perceptions of online mental health resources. *Computers In Human Behavior*, 34, 101-109.
- Monaco, M. et M. Martin. (2007). The millennial student: a new generation of learners. *Athletic Training Education Journal*, 2, 42-46.

- Moody, E.M., Clemens, K.K., Storsley, L., Waterman, A. Parikh, C.R. et A.X. Garg. (2007). Donor nephrectomy outcomes research (donor) network: improving on-line information for potential living kidney donors. *Kidney International*, 71(10), 1062-1070.
- Morahan-Martin, J. M. (2004). How Internet users find, evaluate, and use online health information: A cross-cultural review. *Cyberpsychology & Behavior*, 7(5), 497-510.
- Murray, T. S., Hagey, J., Willms, D., Shillington, R. et R. Desjardins. (2008). *Health Literacy in Canada: A Healthy Understanding*. Ottawa, Canada: Canadian Council on Learning.
- Nettleton, S., Borrows, R. et O'Malley, S. (2005). The mundane reality of the everyday lay use of the Internet for health and their consequences for media convergence. *Sociology of Health and Illness*, 27(7), 972-92.
- Norman C. D. et H. A. Skinner. (2006). eHealth literacy: essential skills for consumer health in a networked world. *Journal of Medical Internet Research*, 8(2), 67-76.
- NPS MedicineWise. (2012). *Medical condition*. Repéré à <http://www.nps.org.au/glossary/medical-condition>.
- Nsuangani, N. M. et M. A. Pérez. (2006). Accessing web-based health related information by college students: an exploratory study. *Californian Journal of Health Promotion*, 4(1), 64-74.
- Organisation mondiale de la Santé. (s.d.). E-Health. Page consultée le 20 mars 2014, au <http://www.who.int/trade/glossary/story021/en/#>.
- Parker, R. M., Ratzan, S. C. et N. Lurie. (2003). Health literacy: a policy challenge for advancing high-quality health care. *Health Affairs*, 22(4), 147-153.
- Powell, J. A., Darvell M. et J. A. Gray. (2003). The doctor, the patient and the world-wide web: how the internet is changing healthcare. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 96(2), 74-76.
- Prensky, M. (2001). Digital natives, digital immigrants. Part 1. *On the Horizon*, 9(5), 1-6.
- Rains, S. A. (2007). Perceptions of traditional information sources and use of the World Wide Web to seek health information: findings from the health information national trends survey. *Journal of Health Communication*, 12(7), 667-680.
- Rains, S. A. (2008). Seeking health information in the information age: The role of Internet self-efficacy. *Western Journal of Communication*, 72(1), 1-18.

- Rains, S. A. et C. D. Karmikel. (2009). Health information-seeking and perceptions of website credibility: examining Web-use orientation, message characteristics, and structural features of website. *Computers in Human Behavior*, 25(2), 544–553.
- Renahy, E. et P. Chauvin. (2006). La recherche par Internet d'informations sur la santé – revue de la littérature. *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 54(3), 263-275.
- Rice, R. E. (2006). Influences, usage, and outcomes of Internet health information searching: Multivariate results from the Pew surveys. *International Journal Of Medical Informatics*, 75(1), 8-28.
- Rideout, V. (2001). Generation Rx. com: how young people use the internet for health information. Menlo Park, CA: Kaiser Family Foundation.
- Risk, A. et J. Dzenowagis (2001). Review of Internet Health Information Quality Initiatives. *Journal of Medical Internet Research*, 3(4), 1-21.
- Robledo, D. (2012). Integrative use of social media in health communication. *Online Journal of Communication and Media Technologies*, 2(4), 77-95.
- Sillence, E., Briggs, P., Harris, P. R. et L. Fishwick. (2007). How do patients evaluate and make use of online health information. *Social Science and Medicine*, 64(9), 1853-1862.
- Skinner, H., Biscope, S., Poland, B. et E. Goldberg. (2003). How adolescents use technology for health information: implications for health professionals from focus group studies. *Journal Of Medical Internet Research*, 5(4), e32.
- Smith, D. (2011). Health care consumer's use and trust of health information sources. *Journal of Communication in Healthcare*, 4(3), 200-210.
- Statistique Canada. (2009). Enquête canadienne sur l'utilisation d'Internet. Repéré à <http://www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/100510/dq100510a-fra.htm>.
- Stellefson, M., Hanik, B., Chaney, B., Tennant, B. et E. A. Chavarria. (2011). Ehealth literacy among college students: a systematic review with implications for ehealth education. *Journal of Medical Internet Research*, 13(4), 1-12.
- Suziedelyte, A. (2012). How does searching for health information on the internet affect individuals demand for health care services. *Social Science & Medicine*, 75(10), 1828-1835.
- Thoër, C. et Lévy, J. J. (2012). *Internet et santé – Acteurs, usages et appropriations*. Québec, Canada : Presses de l'Université du Québec.

- Tian, Y. et J. Robinson. (2009). Incidental health information use on the Internet. *Health Communication*, 24(1), 41-49.
- Université d'Ottawa. (2013). uOttawa en bref. Repéré à <http://www.uottawa.ca/enbref/faits>.
- Wangberg, S. C. (2008). An Internet-based diabetes self-care intervention tailored to self-efficacy. *Health Education Research*, 23(1), 170-179.
- Wang, Y. et Z. Liu. (2007). Automatic detecting indicators for quality of health information on the Web. *International Journal of Medical Informatics*, 78(8), 575-582.
- Wolters Kluwer Health. (2012). *Wolters Kluwer Health Q1 poll: self-diagnosis*. Repéré à <http://www.wolterskluwerhealth.com/News/Documents/White%20Papers/Self-Diagnosis%20Poll.pdf>.
- Ye, Y. (2011). Correlates of consumer trust in online health information: findings from the health information national trends survey. *Journal of Health Communication*, 16(1), 34-49.
- Ye, Y. (2010). A path analysis on correlates of consumer trust in online health information: evidence from the health information national trends survey. *Journal of Health Communication*, 15(3), 200-215.
- Zhang, J. (2002). Representations of health concepts: a cognitive perspective. *Journal of Biomedical Informatics*, 35(1), 17-24.

7. Annexe

7.1 Canevas d'entrevue – français

Présentation de l'intervieweur

Bonjour, je me nomme Valérie Levert-Gagnon. Dans le cadre de mes études de maîtrise en communication à l'Université d'Ottawa, je m'intéresse aux critères subjectifs de fiabilité sur lesquels les usagers se basent dans leur quotidien pour déterminer quelles sources d'information sur la santé en ligne sont dignes de confiance ou pas.

Vous pouvez toujours refuser de répondre à une question, retourner aux questions précédentes, me demander de répéter et demander des clarifications.

Signature des formulaires de consentement

Au cours de l'entretien, j'aimerais que nous abordions les thèmes suivants : vos habitudes de recherche d'information sur la santé en ligne, votre perception de la fiabilité des différentes sources d'information sur la santé en ligne ainsi que les critères que vous utilisez personnellement pour évaluer la fiabilité de ces sources d'information. En ayant ces thèmes en tête...

HISTORIQUE D'USAGE DE L'INTERNET-SANTÉ

Questions principales	Questions complémentaires	Questions de clarification
- Depuis combien de temps utilisez-vous l'internet pour consulter de l'information sur la santé? - Avez-vous consulté l'internet-santé davantage durant certaines périodes de votre vie? Pourquoi?	- Via quel dispositif (ex : ordinateur personnel, ordinateur au travail, téléphone intelligent)? - Pourquoi? - À quelle fréquence?	- Pouvez-vous m'en dire un peu plus? - Pouvez-vous m'en dire davantage? - Pouvez-vous me donner des exemples? - Pourquoi et comment ?

CONDITION MÉDICALE

Questions principales	Questions complémentaires	Questions de clarification
De quel type de condition médicale souffrez-vous?	Diriez-vous que votre condition médicale est légère ou sévère?	- Pouvez-vous m'en dire un peu plus? - Pouvez-vous m'en dire

	• Depuis combien de temps souffrez-vous de cette condition médicale? • Est-ce que l'internet a joué une part dans votre diagnostic? • Êtes-vous présentement suivi par un médecin?	davantage? • Pouvez-vous me donner des exemples? • Pourquoi et comment ?
--	--	--

HABITUDES DE RECHERCHE D'INFORMATION SUR LA SANTÉ EN LIGNE

Questions principales	Questions complémentaires	Questions de clarification
• Décrivez-moi vos habitudes de recherche d'information sur la santé en ligne.	• Avez-vous toujours recours à l'internet lorsque vous avez une question sur votre santé? • Quel est votre point de départ lorsque vous avez une question sur votre santé? (où vous commencez votre recherche – par exemple : Google, site gouvernemental) • Pourquoi est-ce votre point de départ? • Pouvez-vous me décrire votre parcours normal lorsque vous cherchez de l'information sur votre santé en ligne? • Cherchez-vous plus en ligne (sur internet) ou ailleurs?	• Pouvez-vous m'en dire un peu plus? • Pouvez-vous m'en dire davantage? • Pouvez-vous me donner des exemples? • Pourquoi et comment ?

**PERCEPTION DE LA FIABILITÉ DES DIFFÉRENTES SOURCES D'INFORMATION SUR LA SANTÉ EN
LIGNE**

Questions principales	Questions complémentaires	Questions de clarification
• Quelles sources d'information sur la santé en ligne connaissez-vous? • Parmi les sources d'information sur la santé en ligne que vous avez consultées au cours de la dernière année, quelles sources considérez-vous dignes de confiance? • Quelles sources d'information sur la santé en ligne ne sont pas dignes de confiance selon vous?	• Parmi ces sources, lesquelles sont généralement dignes de confiance selon vous? Pourquoi? • Utilisez-vous toujours les mêmes sources d'information en ligne pour vos questions sur votre santé? • Quelles plateformes vous inspirent le plus confiance? (Par exemple : les médias sociaux, les sites web gouvernementaux, etc.) • Que pensez-vous de chaque type de sites web? Sont-ils fiables? Qu'aimez-vous de ces sites? • Pensez-vous avoir les compétences nécessaires pour évaluer la fiabilité des sites d'information sur la santé en ligne? • Quelles sont ces compétences?	• Pouvez-vous m'en dire un peu plus ? • Pouvez-vous m'en dire davantage ? • Pouvez-vous me donner des exemples ? • Pourquoi et comment ?

**CRITÈRES SUBJECTIFS POUR L'ÉVALUATION DE LA FIABILITÉ DE SOURCES D'INFORMATION
SUR LA SANTÉ EN LIGNE**

Questions principales	Questions complémentaires	Questions de clarification
• Quels critères utilisez-vous	• Pourquoi chacun de ces	• Pouvez-vous m'en

pour décider si une source d'information sur la santé en ligne est digne de confiance? Pourquoi? • Parmi ces critères, lesquels sont les plus importants et pourquoi?	critères est-il important pour définir si une source d'information sur la santé en ligne est digne de confiance? • Quelles caractéristiques d'un site web sur la santé vous inspirent confiance? Pourquoi? • Quelles caractéristiques ne vous inspirent pas confiance? Pourquoi? • Si une source d'information sur la santé en ligne ne satisfait pas un des critères que vous avez identifié, comment procédez-vous?	dire un peu plus ? • Pouvez-vous m'en dire davantage ? • Pouvez-vous me donner des exemples ? • Pourquoi et comment ?
--	--	--

CLÔTURE

- Est-ce qu'il y a d'autres aspects de votre recherche d'information sur la santé en ligne que vous aimeriez aborder?

RENSEIGNEMENTS DÉMOGRAPHIQUES

Question	Réponse / Notes
Âge	
Genre	
Année universitaire en cours	
Programme d'étude	
Langues comprises à l'écrit à l'oral	

7.2. Canevas d'entrevue – anglais

PRESENTATION OF THE INTERVIEWER

Hello, my name is Valérie Levert-Gagnon. As part of my masters' studies in communications at the University of Ottawa, I am studying subjective criteria that users rely on regularly to assess the reliability of sources of health information online.

You can always refuse to answer a question, go back to previous questions, and ask me to repeat or clarify questions.

Consent forums signature

During this interview, I would like to discuss the following themes: your habits when searching health information online, your perception of the reliability of online health information sources, as well as the criteria that you personally use to assess the reliability of said information sources. With these themes in mind...

HISTORY OF USAGE OF THE INTERNET FOR HEALTH INFORMATION

Main questions	Additional questions	Clarification questions
- How long have you been using the internet to search health information? - Have you used the internet for health information during some periods of your life more than others? Why?	- Which device do you use? (ex: personal computer, work computer, smart phone)? - Why? - How often?	- Can you tell me more? - Can you give me examples? - Why and how?

MEDICAL CONDITION

Main questions	Additional questions	Clarification questions
What is your medical condition?	- Would you say that your condition is mild or severe? - How long have you been suffering from that medical condition? - Has the internet played a role in your diagnosis? - Are you currently followed	- Can you tell me more? - Can you give me examples? - Why and how?

	by a doctor?	
--	--------------	--

ONLINE HEALTH INFORMATION RESEARCH HABITS

Main questions	Additional questions	Clarification questions
Please describe your habits when searching health information on the internet.	- Do you always use the internet when you have a question about your health? - Where do you start when you have a question about your health? (Which tool or website do you use first? For instance, Google, government website) - Why do you start there? - Can you describe your usual process when looking for health information online? - Do you search more online or offline?	- Can you tell me more? - Can you give me examples? - Why and how?

PERCEPTION OF THE RELIABILITY OF DIFFERENT ONLINE HEALTH INFORMATION SOURCES

Main questions	Additional questions	Clarification questions
- Which online sources of health information do you know? - Among the health information sources that you have consulted in the last year, which ones do you consider reliable? - According to you, which online sources of health information are not reliable?	- Among these sources, which ones do you find reliable? Why? - Do you always use the same online sources of information when you have questions about your health? - Which platforms do you trust the most? (For instance: social media, government websites, etc.) - What do you think of each	- Can you tell me more? - Can you give me examples? - Why and how?

	type of website? Are they reliable? What do you like about them? • Do you think you have the skills needed to evaluate the reliability of health information websites? • What are these skills?	
--	---	--

SUBJECTIVE CRITERIA FOR THE ASSESSMENT OF THE RELIABILITY OF HEALTH INFORMATION SOURCES ON THE INTERNET

Main questions	Additional questions	Clarification questions
• Which criteria do you use to assess if an online source of health information is reliable? Why? • Among these criteria, which ones matter the most/are the most important to you? Why?	• Why is each of these criteria important to assess the reliability of online health information sources? • Which characteristics of a health information website make it seem reliable? Why? • Which characteristics would make a website seem unreliable? Why? • If an online source of health information doesn't fulfill one of the criteria that you have identified, how do you proceed?	• Can you tell me more? • Can you give me examples? • Why and how?

CLOSING

- Do you wish to discuss any other aspect of your online research for health information?

DEMOGRAPHICS

Question	Answer / Notes
Age	
Gender	
Present academic year	
Program of study	
Languages understoodwrittenspoken	

7.3 Invitation à la recherche – français



Université d'Ottawa
Faculté des arts
Communication

University of Ottawa
Faculty of Arts
Communication

Invitation à participer à la recherche

Titre du projet: L'évaluation de la fiabilité de sites web sur la santé par les usagers quotidiens de « l'internet-santé » : le cas des étudiants universitaires

Valérie Levert-Gagnon – chercheuse principale

Étudiante de maîtrise en communication

Département de communication

Faculté des études supérieures, Université d'Ottawa

Courriel :

Téléphone :

Votre participation consistera essentiellement à participer à une entrevue individuelle d'une durée de 45 à 60 minutes pendant laquelle vous répondrez à des questions sur vos habitudes de recherche en ligne d'information sur la santé, sur votre état de santé, ainsi que sur vos représentations de la fiabilité de l'internet-santé et les critères subjectifs que vous utilisez pour déterminer si un site web est fiable ou non. L'entrevue sera enregistrée en format audio et sera utilisée, par la chercheuse seulement, pour l'analyse des données.

Le but de l'étude est d'identifier sur quels critères les jeunes adultes se basent pour déterminer quelles sources d'information sur la santé en ligne sont dignes de confiance. En d'autres mots, l'étude vise à mieux comprendre comment les usagers de sites consacrés à la santé en arrivent à établir qu'un site contient de l'information qu'ils considèrent comme étant fiable ou non.

Les critères d'inclusion sont les suivants :

1. Le participant est un étudiant universitaire au premier cycle (baccalauréat, mineure, majeure, certificat, etc.).
2. Le participant est adulte et né de 1983 à 1996 inclusivement (est âgé de 18 à 31 ans).
3. Le participant a une condition médicale diagnostiquée, c'est-à-dire un état de santé physique ou psychologique qui nuit à sa sensation de bien-être.
4. Le participant a consulté l'internet pour obtenir de l'information au sujet de sa condition médicale ou des problèmes qui en découlent au moins une fois par semaine pour les derniers six mois.
5. Le participant se considère un habitué de la recherche en ligne d'information sur la santé.
6. Le participant est en mesure de passer une entrevue en français ou en anglais avec la chercheuse principale pendant la session d'automne 2014.

☎ 613-562-5238
📠 613-562-5240

55 Laurier E. ((11101))
Ottawa ON K1N 6N5 Canada
www.uOttawa.ca

7.4 Invitation à la recherche – anglais



Université d'Ottawa
Faculté des arts
Communication

University of Ottawa
Faculty of Arts
Communication

Invitation to participate in a study

Title of the study: An Examination of How University Students Evaluate the Reliability of Health-related Information on the Internet

Valérie Levert-Gagnon – researcher

Masters' student in communications

Department of Communication

Faculty of Graduate and Postdoctoral Studies, University of Ottawa

Email: [REDACTED]

Phone: [REDACTED]

Your participation will consist essentially of one interview session lasting 45 to 60 minutes, during which you will answer questions about your habits in online health information research, your health status, as well as your idea of the reliability of health information on the internet, and the subjective criteria that you use to assess whether a website is reliable or not. The interview will be audio recorded and used, by the researcher only, during data analysis.

The purpose of the study is to identify the criteria used by young adults to decide which sources of health information online are reliable. In other words, the study aims to better understand how users of health information websites get to the conclusion that an online source of health information is reliable.

The inclusion criteria are the following:

1. The participant is an undergraduate university student (bachelor, minor, major, certificate, etc.).
2. The participant is an adult and was born from 1983 to 1996 inclusively (18 to 31 years old).
3. The participant has a diagnosed medical condition, which is a physical or psychological state of health that harms one's feeling of well-being.
4. The participant has used the internet to get information on their medical condition or other related problems, at least once a week for the last six months.
5. The participant considers him- or herself a regular of online research of health information.
6. The participant is able to take part in an interview in French or in English with the researcher during the fall 2014 semester.

☎ 613-562-5238
☎ 613-562-5240

55 Laurier E. ((11101))
Ottawa ON K1N 6N5 Canada
www.uOttawa.ca

7.5 Formulaire de consentement – français



Université d'Ottawa
Faculté des arts
Communication

University of Ottawa
Faculty of Arts
Communication

Formulaire de consentement

Titre du projet : L'évaluation de la fiabilité de sites web sur la santé par les usagers quotidiens de « l'internet-santé » : le cas des étudiants universitaires

Valérie Levert-Gagnon – chercheuse principale
Étudiante à la maîtrise en communication
Département de communication
Faculté des études supérieures, Université d'Ottawa
Courriel : [REDACTED]
Téléphone : [REDACTED]

Luc Bonneville, professeur agrégé – superviseur de thèse
Département de communication
Faculté des arts, Université d'Ottawa
Courriel : [REDACTED]
Téléphone : [REDACTED]

Invitation à participer : Je suis invité(e) à participer à la recherche nommée ci-haut qui est menée par Valérie Levert-Gagnon et Luc Bonneville.

But de l'étude : Le but de l'étude est d'identifier les critères que les jeunes adultes se donnent, dans leur quotidien, pour déterminer quelles sources d'information sur la santé en ligne sont dignes de confiance. En d'autres mots, l'étude vise à mieux comprendre comment les usagers de sites consacrés à la santé arrivent à établir qu'un site contenant de l'information-santé est fiable.

Participation : Ma participation consistera essentiellement à participer à une entrevue individuelle d'une durée de 45 à 60 minutes pendant laquelle je répondrai à des questions sur mes habitudes de recherche en ligne d'information sur la santé, sur mon état de santé, ainsi que sur mes représentations de la fiabilité de l'internet-santé et les critères subjectifs que j'utilise pour déterminer si un site web est fiable ou non. L'entrevue sera enregistrée en format audio et sera utilisée, par la chercheuse seulement, pour l'analyse des données.

Risques : Je comprends que ma participation à cette recherche implique que je donne de l'information personnelle. J'ai reçu l'assurance du chercheur que la recherche porte un risque minimal quant à ma participation et que tout sera fait de façon strictement confidentielle et qu'aucune information me concernant ne sera divulguée à quiconque autre que le chercheur. En cas de malaise psychologique ou émotionnel, je peux, entre autres, faire appel gratuitement aux services suivants :

☎ 613-562-5238
📠 613-562-5240

55 Laurier E. ((11101))
Ottawa ON K1N 6N5 Canada
www.uOttawa.ca



Université d'Ottawa
Faculté des arts
Communication

University of Ottawa
Faculty of Arts
Communication

☎ 613-562-5238
📠 613-562-5240

55 Laurier E. ((11101))
Ottawa ON K1N 6N5 Canada
www.uOttawa.ca

Service de santé mentale de l'Université d'Ottawa 1 Nicholas (302) (613) 564-3950 http://www.uottawa.ca/health/services/mentalhealth
Ligne de crise d'Ottawa (24 h) http://crisisline.ca/francais/home.htm 613-722-6914 ou 1-866-996-0991
Jeunesse, J'écoute (24 h) http://www.jeunessejecoute.ca/Teens/Home.aspx 1-800-668-6868

Bienfaits : Ma participation à cette recherche me permettra d'explorer de façon consciente mes habitudes de recherche d'information sur la santé en ligne. Je participe à cette recherche pour remplir une condition d'un cours universitaire pour lequel je recevrai des crédits académiques. La recherche permettra d'explorer les critères subjectifs utilisés par les usagers pour déterminer si une source d'information sur la santé en ligne est fiable ou non, et ainsi permettre aux chercheurs de mieux comprendre ce qui se passe dans le quotidien des internautes lorsqu'ils recherchent de l'information-santé en rapport avec leur condition médicale

Confidentialité et anonymat : J'ai l'assurance du chercheur que l'information que je partagerai avec elle restera strictement confidentielle. Je m'attends à ce que le contenu ne soit utilisé que dans le cadre de la recherche, pour identifier sur quels critères les jeunes adultes se basent pour déterminer quelles sources d'information sur la santé en ligne sont dignes de confiance, et selon le respect de la confidentialité. La confidentialité de mes renseignements sera protégée par la chercheuse, qui rendra mes données anonymes en utilisant un numéro de participant au lieu de mon nom, et qui gardera les données recueillies sous clé et/ou sur un disque dur externe protégé par un mot de passe.

L'anonymat est garanti de la façon suivante : mon nom sera remplacé par un numéro de participant après le début de l'entrevue individuelle. Mon nom ou autres renseignements permettant de m'identifier ne seront jamais partagés ou publiés dans le cadre de la recherche.

Conservation des données : Les données recueillies sur papier et de façon électronique, notamment les notes d'entrevue, le formulaire de consentement et l'enregistrement audio de l'entrevue, seront conservées de façon sécuritaire dans un bureau verrouillé au Département de communication de l'Université d'Ottawa et/ou sur un disque dur externe protégé par un mot de passe, conservé au même endroit. Les données seront conservées pour une durée de cinq ans après leur analyse, puis seront déchetées ou supprimées de façon sécuritaire.

Participation volontaire : Ma participation à la recherche est volontaire et je suis libre de me retirer en tout temps, et/ou de refuser de répondre à certaines questions, sans subir de conséquences négatives. Si je choisis de me retirer de l'étude, les données recueillies jusqu'à ce moment seront supprimées et/ou déchetées de façon confidentielle.



Université d'Ottawa
Faculté des arts
Communication

University of Ottawa
Faculty of Arts
Communication

☎ 613-562-5238
📠 613-562-5240

55 Laurier E. ((11101))
Ottawa ON K1N 6N5 Canada
www.uOttawa.ca

Acceptation : Je, _____, accepte de participer à cette recherche menée par Valérie Levert-Gagnon du département de communication, faculté des études supérieures, et supervisée par Luc Bonneville.

Pour tout renseignement additionnel concernant cette étude, je peux communiquer avec le chercheur ou son superviseur.

Pour tout renseignement sur les aspects éthiques de cette recherche, je peux m'adresser au Responsable de l'éthique en recherche, Université d'Ottawa, Pavillon Tabaret, 550, rue Cumberland, pièce 154, (613) 562-5387 ou ethics@uottawa.ca.

Il y a deux copies du formulaire de consentement, dont une copie que je peux garder.

Signature du participant : _____ Date : _____

Signature du chercheur : _____ Date : _____

7.6 Formulaire de consentement – anglais



Université d'Ottawa
Faculté des arts
Communication

University of Ottawa
Faculty of Arts
Communication

Consent Form

Title of the study: An Examination of How University Students Evaluate the Reliability of Health-related Information on the Internet

Valérie Levert-Gagnon – researcher

Masters' student in communications

Department of Communication

Faculty of Graduate and Postdoctoral Studies, University of Ottawa

Email: [REDACTED]

Phone: [REDACTED]

Luc Bonneville, associate professor – thesis supervisor

Department of Communication

Faculty of Arts, University of Ottawa

Email: [REDACTED]

Phone: [REDACTED]

Invitation to Participate: I am invited to participate in the above mentioned study conducted by Valérie Levert-Gagnon and Luc Bonneville.

Purpose of the Study: The purpose of the study is to identify the criteria used by young adults, in their daily activities, to assess which sources of health information online are reliable. In other words, the study aims to better understand how users of health information websites get to the conclusion that an online source of health information is reliable.

Participation: My participation will consist essentially of one interview session lasting 45 to 60 minutes, during which I will answer questions about my habits in online health information research, my health status and my idea of the reliability of health information on the internet, as well as the subjective criteria that I use to assess whether a website is reliable or not. The interview will be audio recorded and used, by the researcher only, during data analysis.

Risks: I understand that by participating in this study, I will provide personal information. I have received assurance from the researcher that there are minimal risks related to my participation and that the study will be done in an entirely confidential manner, and that information about me will not be shared with anyone else than the researcher. In case of psychological or emotional discomfort, I can, among others, communicate with the following services, free of charge:

University of Ottawa's mental health services 1 Nicholas (302) (613) 564-3950 http://www.uottawa.ca/health/services/mentalhealth
Ottawa Distress Centre (24 h) 613-238-3311
Ottawa Mental Health Crisis Line (24 h) 613-722-6914

☎ 613-562-5238
☎ 613-562-5240

55 Laurier E. ((11101))
Ottawa ON K1N 6N5 Canada
www.uOttawa.ca



Université d'Ottawa
Faculté des arts
Communication

University of Ottawa
Faculty of Arts
Communication

☎ 613-562-5238
📠 613-562-5240

55 Laurier E. ((11101))
Ottawa ON K1N 6N5 Canada
www.uOttawa.ca

Benefits: My participation in this study will allow me to reflect consciously on my online health information research habits. I participate in this study to fulfill a requirement in a university course, for which I will receive academic credits. This study will investigate the subjective criteria on which users rely to assess whether an online source of health information is reliable or not, as well as allow the researcher to better understand how internet users search health information on their medical condition on a day-to-day basis.

Confidentiality and anonymity: I have received assurance from the researcher that the information I will share will remain strictly confidential. I understand that the contents will be used only to identify criteria used by young adults to assess the reliability of online sources of health information, and that my confidentiality will be protected. The confidentiality of my information will be protected by the researcher, who will make my data anonymous by replacing my name with a participant number after the beginning of the interview session, and will keep collected data locked and/or on a password-protected external hard drive.

Anonymity is guaranteed in the following way: my name will be replaced by a participant number after the beginning of the individual interview. My name and other information that could be linked to me will never be shared or published as part of this research.

Conservation of data: Data collected on paper and electronically, notably interview notes, consent forms and audio recordings of interviews, will be stored safely in a locked office at the University of Ottawa's Department of Communication, and/or on a password-protected external hard drive, stored in the same location. The data will be stored for a duration of five years after its analysis, and will be shredded or deleted safely afterwards.

Voluntary Participation: I am under no obligation to participate and if I choose to participate, I can withdraw from the study at any time and/or refuse to answer any questions, without suffering any negative consequences. If I choose to withdraw, all data gathered until the time of withdrawal will be deleted and/or shredded in a confidential manner.

Acceptance: I, _____, agree to participate in the above research study conducted by Valérie Levert-Gagnon of the Department of Communication, Faculty of Graduate Studies, under the supervision of Luc Bonneville.

If I have any questions about the study, I may contact the researcher or her supervisor.

If I have any questions regarding the ethical conduct of this study, I may contact the Protocol Officer for Ethics in Research, University of Ottawa, Tabaret Hall, 550 Cumberland Street, Room 154, Ottawa, ON K1N 6N5

Tel.: (613) 562-5387

Email: ethics@uottawa.ca

There are two copies of the consent form, one of which is mine to keep.



Université d'Ottawa
Faculté des arts
Communication
University of Ottawa
Faculty of Arts
Communication

☎ 613-562-5238
📠 613-562-5240

55 Laurier E. (11101)
Ottawa ON K1N 6N5 Canada
www.uOttawa.ca

Participant's signature: _____

Date: _____

Researcher's signature: _____

Date: _____