



CONSEIL GENERAL DE L'INDUSTRIE,
DE L'ENERGIE ET DES TECHNOLOGIES

TÉLÉDOC 796
120, RUE DE BERCY
75572 PARIS CEDEX 12

N° 2010/45/CGIET/SG

RAPPORT

Les conditions de création de valeur des logiciels sociaux en santé et autonomie

Etabli par

Robert PICARD,
Ingénieur général des mines
Jean-Pierre DARDAYROL
Ingénieur général des mines

Avec la collaboration de

Sylvie CRAIPEAU, sociologue
Gérard DUBEY, sociologue
Antoine VIAL, expert en Santé publique

Mai 2011

SYNTHÈSE

Nos sociétés contemporaines voient depuis quelques années le développement rapide des logiciels dits « sociaux » et de leur usage dans tous les secteurs de l'économie et de la vie collective, y compris dans le sanitaire et le social. L'arrivée d'applications permettant à chacun de configurer son espace personnel de communication, approche dite « Web 2.0 », a contribué à faire connaître le potentiel de ces technologies en termes de participation sociale.

Pour autant, la diffusion de ces solutions peut avoir des conséquences, positives ou négatives, en matière de santé publique : elles peuvent contribuer à une dissémination rapide des connaissances et à l'émergence de nouveaux savoirs issus de la réalité quotidienne des patients, des aidants, des professionnels. Mais elles ont aussi un impact significatif sur la relation entre le patient, ses proches et le médecin ou les professionnels de santé dans un sens qui varie sans doute selon les situations et qu'il serait souhaitable d'anticiper. Il s'agit de mieux comprendre les phénomènes émergents autour de cette relation pour mieux les accompagner et mieux répondre au besoin des citoyens.

Compte-tenu de ces enjeux, il est utile de comprendre la valeur potentielle des logiciels sociaux dans le secteur santé-social, au-delà du discours des promoteurs de la « Santé 2.0 », en s'appuyant sur la réalité sociale et l'observation des communautés constituées utilisatrices de ces outils. Ce rapport vise à apporter un éclairage à cette question.

Dans une première partie les enjeux de l'information et de la connaissance dans le secteur santé social sont rappelés. Le contexte est celui où le citoyen, bénéficiaire des progrès de la médecine, se voit reconnu une responsabilité accrue vis-à-vis de sa santé. Ceci favorise l'usage des technologies de l'information et des communications (TIC) et de l'Internet pour la santé et l'autonomie qui deviennent ainsi un nouvel enjeu de politique publique.

La deuxième partie présente une synthèse des résultats¹ des investigations réalisées par l'équipe de sociologues recrutée pour ce travail, en liaison avec un groupe de travail pluridisciplinaire. Des entretiens ciblés ont été finalement conduits² pour discuter les résultats obtenus. Il apparaît que le type de valeur produit par les logiciels sociaux résulte dans une large mesure des modalités d'accueil, de modération des communautés humaines qui portent ces solutions technologiques. Réciproquement, le milieu associatif trouve dans ces solutions de nouvelles opportunités d'action collective et de prise en charge. La diffusion de ces nouvelles pratiques est susceptible, plus largement, de transformer les rapports de notre société avec la question de la santé, de la vie, de la mort. En effet, ces thèmes émergent ainsi du "non-dit" et deviennent même source de nouvelles solidarités.

La troisième partie s'intéresse à la dimension économique et industrielle du sujet autour du thème central des conditions de création de valeur. Les logiciels sociaux et les applications du Web 2.0, porteurs de développement et de partage des connaissances, de participation sociale, sont reconnus comme potentiellement facteurs de développement économique pour tous les secteurs de l'économie. Mais les transformations sous-jacentes ne sont pas sans risque, et en particulier la transposition de ces avantages au secteur santé social ne peut être réalisée sans précaution : qualification des solutions, des informations et connaissances accessibles, accueil des internautes visiteurs et reconnaissance de leurs contributions, notamment.

¹ Voir en annexe les résultats détaillés.

² Voir questionnaire et personnes rencontrées en annexe.

La quatrième partie rassemble les propositions que ces analyses permettent de formuler.

1. Améliorer la compréhension des enjeux par un ensemble d'études ciblées ;
2. Promouvoir un ou quelques sites de confiance pour l'accès aux connaissances de santé ;
3. Soutenir le développement de bons usages des logiciels sociaux en santé et autonomie à forte valeur ajoutée économique et sociale ;
4. Diffuser dans le public et parmi les professionnels une pédagogie de l'information santé sur le Web ;
5. Promouvoir un régime de propriété intellectuelle incitatif et ouvert, au profit des contributeurs.

SOMMAIRE

PREMIERE PARTIE

1 - Les progrès de la médecine, la responsabilité accrue du citoyen vis-à-vis de sa santé développent et modifient les attentes du public et des professionnels vis-à-vis des connaissances de santé. L'usage des TIC se développe en conséquence et constitue un nouvel enjeu de politique publique.	3
1.1 - Les comportements des acteurs du secteur santé social se modifient autour du développement et de l'acquisition de nouvelles connaissances en santé et autonomie	3
1.2 - Nos concitoyens aspirent à accéder à des connaissances en santé et à partager leur expérience de vie avec ceux qui leur ressemblent	4
1.3 - Les nouveaux enjeux de la connaissance dans le secteur santé social sont assortis de nouveaux enjeux technologiques	5

DEUXIEME PARTIE

2 - Les réseaux sociaux technologiques dans le secteur santé-social soutiennent le plus souvent l'activité de réseaux sociaux humains qui en tirent parti et qui fondent en même temps la valeur de ces technologies	7
2.1 - L'usage des réseaux sociaux technologiques en santé et autonomie est notamment le fait des associations qui en font la valeur	7
2.2 - Les technologies du Web ont un potentiel de valeur économique et sociale. Elles constituent notamment un levier d'action et un facteur de transformation des réseaux humains	8
2.2.1 - L'utilisation des logiciels sociaux par les associations est particulière et à forte valeur ajoutée pour le citoyen préoccupé de sa santé	9
2.2.2 - Les logiciels sociaux et outils 2.0 sont aussi porteurs de connaissances nouvelles pour les professionnels de santé	10
2.2.3 - Il existe des conditions pour que la valeur sociale se réalise	10
2.2.4 - Une tension apparaît entre la valeur économique potentielle des réseaux sociaux technologiques et leur valeur sociale, ce qui interpelle la puissance publique	11
2.3 - Les logiciels sociaux et la technologie 2.0 sont au cœur d'un nouveau rapport de notre société avec la question sanitaire et sociale	11

TROISIEME PARTIE

3 - Les logiciels sociaux et les applications du Web 2.0, qui visent le développement et le partage des connaissances et de la participation sociale, sont réputés porteurs d'un potentiel de développement économique pour tous les secteurs de l'économie. Outre que les transformations sous-jacentes ne sont pas sans risque, la transposition de ces avantages au secteur santé social ne peut être réalisée sans précaution.	13
3.1 - Le Web 2.0 est souvent présenté comme au service du développement économique : cette affirmation nécessite une analyse critique	13
3.2 - Dans le secteur santé-social, l'utilisation des outils du Web 2.0, la valeur de ces applications dans le secteur de la santé et l'autonomie présentent de fortes spécificités qui justifient une vigilance particulière	14

QUATRIEME PARTIE

4 - Recommandations	17
----------------------------------	-----------

Les conditions de création de valeur des logiciels sociaux en santé et autonomie

Nos sociétés contemporaines voient depuis quelques années le développement des logiciels dits « sociaux » et de leur usage. Regroupés – parfois abusivement – sous le vocable de « Web 2.0 », ces outils contribuent à mobiliser leurs utilisateurs qui deviennent actifs dans la création de contenus et de liens.

La diffusion du Web 2.0 peut avoir des conséquences non négligeables en matière de santé publique. En effet, certains aspects de ce développement peuvent constituer une aide à l'amélioration de la santé des populations : ces technologies pourraient contribuer à une dissémination rapide des connaissances et l'émergence de nouveaux savoirs issus de la réalité quotidienne des patients, des aidants, des professionnels. En revanche, la diffusion non contrôlée d'assertions discutables peut avoir des conséquences fâcheuses, voire dangereuses pour les personnes et en termes de santé publique et d'autonomie.

Il est donc crucial de s'intéresser aux modalités de développement de ces pratiques ainsi qu'à leurs conséquences afin notamment de se poser la question de l'opportunité d'une modération et/ou d'une régulation de ces activités par la puissance publique, les professionnels, les intéressés.

Ceci est d'autant plus vrai que des intérêts économiques sont en jeu : qu'il s'agisse du caractère publicitaire de certaines sources, de la vitalité économique du secteur des services d'information ou des effets sur la population de l'utilisation d'informations douteuses.

Par courrier du 24 novembre 2009 adressé au vice-président du Conseil général de l'industrie, de l'énergie et des technologies (CGIET)³, le secrétaire général des ministères chargés des affaires sociales a demandé que le CGIET lui apporte un éclairage sur le potentiel de développement des logiciels sociaux dans le secteur santé social.

Le présent rapport s'inscrit dans la préoccupation constante du CGIET de comprendre les révolutions technologiques en cours et d'en évaluer les effets. Dans les travaux conduits dans le secteur santé-social, il s'agit plus spécifiquement de définir des conditions permettant aux technologies, notamment aux Technologies de l'Information et des Communications – TIC – de créer de la valeur, à la fois au plan économique et au plan social. Tel est l'enjeu du présent rapport.

Ce rapport s'appuie principalement sur une réflexion académique externe conduite par une équipe de sociologues spécialisée dans la compréhension des usages des logiciels sociaux, dirigée par Sylvie Craipeau et Gérard Dubey de l'Institut Télécom. Cette étude a également bénéficié du travail d'un groupe pluridisciplinaire constitué pour accompagner et orienter le travail de terrain des chercheurs. Ces derniers ont notamment recueilli des témoignages auprès de patients, de familles et de professionnels de santé. Le groupe a pour sa part formulé des réflexions complémentaires prenant en compte d'autres aspects de la problématique, notamment au plan des technologies et de l'offre du marché. Quelques entretiens ont enfin été menés par la Mission auprès de personnalités qualifiées du monde associatif et de la Haute Autorité de Santé⁴.

³ Annexe 1.

⁴ Cf. questionnaire en annexe 3.

Le rapport comporte quatre parties :

La première partie rappelle le contexte de la question posée : celui des enjeux de l'information et de la connaissance dans le secteur santé social et de la contribution croissante des TIC à cet égard.

La deuxième partie présente une synthèse des résultats des investigations réalisées par l'équipe de recherche, en liaison avec le groupe de travail. Le rapport de recherche complet rédigé par l'équipe de sociologues, intitulé « Enjeux et développements des logiciels sociaux dans le domaine de la santé et de l'autonomie », est joint en annexe du présent rapport CGIET.

La troisième partie s'intéresse à la dimension économique et industrielle de la question, autour du thème central des conditions de création de valeur.

La quatrième partie rassemble les propositions que ces analyses permettent de formuler.

* * *

*

PREMIERE PARTIE

1 - Les progrès de la médecine, la responsabilité accrue du citoyen vis-à-vis de sa santé développent et modifient les attentes du public et des professionnels vis-à-vis des connaissances de santé. L'usage des TIC se développe en conséquence et constitue un nouvel enjeu de politique publique.

Le monde de la maladie, et derrière, de la médecine, est historiquement bâti sur le savoir de quelques-uns, savoir qui leur donne sur leurs concitoyens un ascendant d'autant plus fort que ce savoir est long et difficile à acquérir et que les enjeux sont vitaux. Or l'Internet est à la fois un outil d'accès universel à des sites d'information, mais aussi de plus en plus un outil d'élaboration, de partage, de dissémination de nouveaux savoirs. Cette démocratie du savoir a-t-elle un sens dans le champ de la santé ? Y a-t-il une place pour la participation de chacun à la prise en charge de sa propre santé, rendue à la fois possible par les technologies de l'information et des communications, l'Internet notamment, en même temps que socialement et économiquement acceptable pour la société de demain ? Quels bénéfices pourrions-nous collectivement en tirer à l'heure d'un déficit chronique et croissant de notre budget de santé ? Telles sont les questions auxquelles ce rapport vise à apporter un éclairage.

1.1 - Les comportements des acteurs du secteur santé social se modifient autour du développement et de l'acquisition de nouvelles connaissances en santé et autonomie

Le citoyen est reconnu comme acteur responsable de sa santé

Depuis quelques années, l'attitude du citoyen, du patient, de la personne fragile vis-à-vis de la prise en charge de sa santé s'est considérablement modifiée.

La loi française, en 2002 puis en 2004, a marqué à cet égard un tournant dans le droit du patient. Plus responsable, plus engagé, il lui est reconnu d'être acteur de sa santé.

Cette évolution relève, semble-t-il, d'un mouvement général, observable dans de très nombreux pays à des degrés divers de développement.

Parallèlement, une forme de consumérisme émerge dans la santé, assortie d'exigences nouvelles de la part du « consommateur ». Mais en même temps, les produits et prestations de santé ne sont pas des marchandises comme les autres : en particulier, le bénéfice retiré par l'utilisateur reste incertain et l'appréciation de leur qualité requiert une expertise.

Cette caractéristique vaut également pour les services d'information de santé. Précisément, les sites d'information sur la santé se sont rapidement développés ces dernières années, sans que la volonté se soit manifestée clairement d'en contrôler la validité au plan de la fiabilité et de la rigueur scientifique des contenus. En pratique, la Haute autorité de Santé a

confié à l'organisation non gouvernementale HON – Fondation d'origine suisse qui développe une activité de certification des sites Internet de Santé – le soin de mettre en œuvre cette certification en France. Cette certification inclut les forums. Une autre question concerne les besoins d'information de santé qui ne sont pas d'ordre médical, mais concerne des éléments pratiques de la vie quotidienne, notamment liées à la maladie.

Il existe ainsi un nombre important de ressources informationnelles de santé au sens large, situées en dehors de tout contrôle des instances régissant l'information médicale, auxquelles nos concitoyens ont accès. Force est de constater qu'Internet en est le principal média, vraisemblablement pour la raison suivante : tandis que les médias traditionnels informent les citoyens selon un calendrier préétabli, indépendamment de l'actualité de la question pour chacun dans le public, les sites Internet sont accessibles à tout moment. L'information est recherchée par chaque personne au moment où elle en a besoin.

Le professionnel de santé tend à développer des collaborations en réseau

De son côté, le professionnel de santé voit exploser l'information dont il dispose, pour au moins deux raisons : les connaissances médicales continuent d'évoluer de façon très rapide, en fonction notamment des nouvelles possibilités d'investigation et d'analyse offertes par les technologies, tandis que les exigences gestionnaires et de sécurité conduisent à une multiplication des traces, saisies et indicateurs. Pour autant, les technologies mises en place par les institutions concernent avant tout les échanges administratifs au sein même des établissements. Les échanges d'informations métier y sont encore en phase de développement, tandis les flux d'information externes concernent encore très majoritairement le paiement des actes. De nombreux besoins d'échanges plus informels⁵, entre professionnels de réseaux de santé ou entre pairs, visant des demandes de renseignements, d'avis ou d'expertises restent largement supportés par des ressources informationnelles publiques ou privées relevant du secteur marchand, qu'il s'agisse de réseaux téléphoniques ou de communications par Internet. Ce point est peu développé dans le rapport, dans lequel la contribution des professionnels est vue essentiellement au travers de la fonction de modération des forums proposés aux patients.

1.2 - Nos concitoyens aspirent à accéder à des connaissances en santé et à partager leur expérience de vie avec ceux qui leur ressemblent

La loi française s'est attachée, depuis quelques années, à protéger les données de santé des patients et à leur permettre d'y accéder. Mais pour qu'une donnée devienne information et soit porteuse de valeur, il faut qu'elle ait un sens pour celui qui la consulte. Les données de santé, avec le vocabulaire et la métrologie qui y sont attachés, ne sont pas compréhensibles par tout un chacun. En même temps, l'expérience que le malade acquiert de son mal est irremplaçable et ne se laisse pas enfermer dans le vocabulaire spécialisé. La question est à présent de préciser de quelles connaissances on parle, avant d'envisager l'apport de l'Internet sur ce sujet.

⁵ i.e. ne pouvant être assistés par des outils. Cf. à ce propos Bénard V., Lewkowicz M., Zacklad M., The role of ICT in new kinds of healthcare management - the case of a pluridisciplinary network. In Sapio, B., Fortunati, L., Haddon, L., Kommonene K-H., Mante-Meijer, E., Turk, T., *Proceedings of COST (European Co-operation in the Field of Scientific and Technical Research) Action 298 Conference: THE GOOD, THE BAD AND THE UNEXPECTED - The user and the future of information and communication technologies*, COST Office, Vol. 1, EUR 23338, 2008. pp.380-392

Le patient, le citoyen, ont besoin de comprendre leurs données de santé

Les données produites par les professionnels de santé sont aussi utilisées par eux pour exercer leur art au bénéfice (en principe) du patient. En définitive, c'est sans doute la principale raison pour laquelle les données émanant de professionnels qui « savent » nous intéressent. Mais comment accéder au sens de ces informations ? L'accès au dossier papier, médiatisé ou accompagné, ne posait pas question dans le principe. Il n'en est pas de même pour un dossier électronique accessible à distance, seul devant son écran. Outre le fait que l'information comprise peut générer un choc pour le lecteur-patient qui aurait peut-être préféré ne pas savoir, des données à moindre enjeu, non comprises ne sont porteuses d'aucun pronostic et n'ont aucun intérêt pour le non initié. La question qui se pose est alors celle d'une possible médiation pour l'accès à la connaissance. Mais quelle connaissance ? Une forme de connaissance médicale, certes, mais très relative : il n'est pas raisonnable de prétendre maîtriser au travers quelques consultations de sites spécialisés le savoir accumulé par le médecin au cours de ses nombreuses années d'étude. Ceci est d'autant plus vrai que cette connaissance évolue très rapidement de sorte que les professionnels de santé eux-mêmes peinent parfois à suivre ces évolutions. Mais d'autres connaissances, plus appliquées, sont aussi recherchées, qui aideront la personne à ajuster son comportement au quotidien.

Les connaissances en santé dépassent les seules connaissances médicales pour englober celles tirées de l'expérience de la maladie ou du handicap

Au risque d'énoncer un truisme, il faut rappeler que la connaissance médicale vise avant tout, bien que non exclusivement, à établir un diagnostic et à prescrire dans le but de soigner, soulager, sinon de guérir. Les connaissances du soignant sont déjà différentes, qui lui permettent de prodiguer les soins de façon vigilante et efficiente. Savoir prescrire, savoir soigner, ne correspondent pas aux aspirations premières de la personne préoccupée de sa santé – sauf à vouloir former un jugement sur les professionnels qui la prennent en charge. En revanche, bien vivre au quotidien, limiter les risques sur sa santé, vivre avec une maladie ou une incapacité et gérer ces contraintes et limitations au jour le jour, telles sont les préoccupations évoquées par nos concitoyens interrogés sur les enjeux des technologies. Ces connaissances ne sont plus celles du médecin de famille qui a disparu. Elles ne sont pas sanctionnées par un diplôme ni labellisées... Mais chacun peut souhaiter entrer en relation avec quelqu'un ayant rencontré dans sa vie des événements de santé comparables aux siens, avoir ainsi quelque chose à partager avec lui d'où s'élaborera un nouveau type de savoir.

1.3 - Les nouveaux enjeux de la connaissance dans le secteur santé social sont assortis de nouveaux enjeux technologiques

Internet et les outils participatifs du « Web 2.0 » trouvent des applications dans le secteur santé-social

Parmi les ressources du Web, les logiciels dits « sociaux », qui soutiennent l'interactivité des collectifs et l'accumulation de connaissances rencontrent un succès croissant. Souvent

englobées – improprement – sous le vocable maintenant consacré de « Web 2.0 »⁶, ils s'imposent dans de très nombreux champs d'activité. C'est en particulier le cas dans la santé : associations de patients, d'aidants familiaux, clubs d'anciens malades, réseaux professionnels, diverses communautés y ont aujourd'hui recours. Les malades de longue durée, les aidants, accumulent des savoirs sur leurs maladies à propos desquels ils aspirent à échanger leurs expériences avec des pairs, et à constituer des communautés pour partager des informations, du savoir, recevoir et/ou apporter du réconfort ou plus généralement s'entraider. Les professionnels isolés, spécifiquement ceux des jeunes générations, aspirent également à partager leurs expériences et à constituer des communautés.

Les outils « sociaux » de l'Internet représentent des enjeux spécifiques dans ce secteur

Ces besoins d'accéder à des témoignages, à des expériences proches de celles que l'on vit intimement, éventuellement en restant dans l'anonymat, peuvent se muer en besoins d'échanges. Ils trouvent à s'exprimer dans le Web « 2.0 » et les logiciels sociaux⁷. Au-delà des sites d'accès à la connaissance médicale – ou de santé au sens large -, ces services se développent rapidement aujourd'hui sans que nous sachions quelles formes ils prendront en définitive. Selon qu'ils sont administrés par des professionnels de santé ou non, qu'ils sont financés par un acteur économique faisant commerce dans la santé ou non, que les échanges privilégiés soient entre pairs ou avec des autorités médicales, que l'émotion l'emporte sur les données « scientifiques », ces services prennent des formes très contrastées et sont porteurs de valeurs très différentes, dans tous les sens du terme.

⁶ En toute rigueur, le terme "Web 2.0" désigne les solutions technologiques qui donnent à l'utilisateur final la possibilité de configurer lui-même son espace d'échange : créer une page sur FaceBook, par exemple. Ce faisant, il s'affranchit du Webmaster. L'orientation "valeur d'usage" de ce travail a conduit à dépasser ce distingo technologique pour s'intéresser aux pratiques sociales de l'Internet en général.

⁷ On emploie le terme de "réseaux sociaux technologiques" ou "logiciels sociaux" pour désigner les applications du Web qui visent à favoriser la participation de l'internaute à un collectif, que celui-ci préexiste, soit le fait du prestataire technique ou soit constitué par l'internaute à partir des outils mis à sa disposition. Cette acception considère notamment les Forums comme des réseaux sociaux technologiques alors qu'ils ne relèvent généralement pas du Web 2.0.

DEUXIEME PARTIE

2 - La plupart des réseaux sociaux technologiques dans le secteur santé-social, en dehors des quelques sites commerciaux à succès, soutiennent l'activité de réseaux sociaux humains qui en tirent parti et qui fondent en même temps la valeur sociale de ces technologies

2.1 - L'usage des réseaux sociaux technologiques en santé et autonomie est notamment le fait des associations qui en font la valeur

Le monde associatif joue un rôle majeur dans la réappropriation sociétale de la maladie

Le rôle des associations de patients a pris ces dernières années une ampleur nouvelle, avec notamment l'émergence de pathologie ayant des répercussions sociales importantes (sida, Alzheimer). En même temps qu'elles se sont développées, les connaissances voient leur diffusion devenir de plus en plus problématique, avec une tendance à rester concentrées dans les centres hospitaliers. En même temps, grâce au développement du potentiel des technologies, ces connaissances ont été pour une large part embarquées dans des dispositifs médicaux de plus en plus complexes et performants.

Cette évolution vers une médecine de plus en plus technicienne a privé le citoyen du contact avec les « sachants » autrefois incarnés par le médecin généraliste ou même la sagesse populaire⁸. Aujourd'hui, la transformation des rapports sociaux, le vieillissement des populations, le développement des maladies et des situations de handicap chroniques, notamment, ont rendu cette évolution problématique – parce qu'insuffisante en termes de rapports humains – et favorisé la visibilité des associations et de leur rôle dans la société. Celles-ci sont devenues le creuset et le ferment d'une conscience nouvelle de la place de la santé au sens large dans la société.

Une connaissance « profane » de santé émerge, au service du citoyen responsable de sa santé

Le besoin d'accéder à certaines connaissances médicales pour corriger la dissymétrie d'information entre les patients et les professionnels a émergé ; mais de façon plus frappante, il s'est développé un besoin d'identification et de reconnaissance des savoirs acquis dans l'expérience vécue et partagée de la maladie. Une nouvelle forme de connaissance de santé est ainsi revendiquée, qu'il est proposé de qualifier de « profane » par rapport aux connaissances médicales et de soins.

⁸ Les remèdes « de bonne femme », orthographe qui cache l'origine du terme et vient de « bonne fame » c'est-à-dire bonne réputation.

Le développement de ces connaissances profanes permet de convertir une partie des peurs, des frustrations, des résignations des personnes concernées par des problèmes de santé en mobilisation collective. Selon le cas contre, en marge ou en collaboration avec l'institution de santé. Leurs actions leur ont valu une reconnaissance marquée par la loi.

Les logiciels sociaux sont notamment utilisés par des réseaux sociaux humains qui en font la valeur.

Les « réseaux sociaux » des technologues, improprement assimilés au « Web 2.0 » - on parle aussi parfois de « Santé 2.0 » s'agissant de la santé et de l'autonomie – valent par l'usage qui en est fait : cet usage concerne au premier chef les réseaux sociaux humains qui existent depuis bien avant les réseaux technologiques et dont le rôle sociétal vient d'être rappelé. Le travail réalisé par l'équipe de sociologues de l'Institut Télécom présentée au début de ce rapport, à la demande du CGIET, a porté sur l'impact technologique des logiciels sociaux sur les réseaux humains, à partir d'entretiens et d'observations dans des associations de patients⁹. Après une première enquête préliminaire, les forums qui ont constitué l'essentiel des terrains sur lesquels s'est appuyé le travail des sociologues ont été choisis avec le groupe de travail pluridisciplinaire. Ils concernent principalement trois pathologies : l'autisme, le cancer et le VIH. La spécificité de la recherche menée ici est d'avoir appliqué une démarche qui vise une compréhension des rapports de l'homme à l'innovation technique. La dimension technique est donc structurante, au cœur du questionnement.

On notera que ce travail n'aborde pas les apports ou risques particuliers dont seraient porteurs les logiciels sociaux spécialisés « santé » couplés à des applications médicalisées.

2.2 - Les technologies du Web ont un potentiel de valeur économique et sociale. Elles constituent notamment un levier d'action et un facteur de transformation des réseaux humains

Les logiciels sociaux sont un vecteur de développement des connaissances en santé, de participation sociale et peuvent favoriser l'émergence de nouveaux marchés. Ils ont potentiellement une valeur sociale et économique, pour le citoyen comme pour les professionnels de santé.

- Les réseaux sociaux humains, en particulier les associations de patients ou de familles de patients, se sont saisis du potentiel de développement et d'échange de connaissances permis par les logiciels sociaux. Ainsi, ces technologies sont porteuses de valeur pour le citoyen lorsqu'il est, lui-même ou un de ses proches concerné par la maladie ou le handicap.
- La mobilisation de ces technologies a le plus souvent été associée à une implication de professionnels de santé, garants des connaissances médicales dont la valeur n'est pas contestée, même si elles ne constituent plus le « tout » des connaissances de santé. Ces professionnels sont, pour beaucoup d'entre eux, curieux et demandeurs de ces connaissances profanes émergentes.

⁹ Rappelons que les résultats détaillés de ce travail sont joints en annexe du présent rapport.

- Certains services proviennent également de l'univers marchand¹⁰, du fait de la montée en puissance de la demande résultant de ce besoin d'échanges. Grâce à un référencement issu d'un marketing très efficace, les sites d'information de santé commerciaux et les forums qui y sont associés connaissent un vrai succès. Mais dans ce type d'offre, la modération des échanges caractéristiques du milieu associatif prend une autre forme en mobilisant des patients experts. D'une part, la masse d'information à traiter conduit ces sites à utiliser des outils de recherche automatisée pour sélectionner des mots ou établir des corrélations (création de communautés par affinité statistique) ; d'autre part ces analyses automatisées peuvent aussi servir des logiques consuméristes classiques assorties de modèles économiques différents (publicité ciblée, etc.).

2.2.1 - L'utilisation des logiciels sociaux par les associations est particulière et à forte valeur ajoutée pour le citoyen préoccupé de sa santé

Les logiciels sociaux sont porteurs d'inclusion et de participation sociale.

Les réseaux humains, notamment les associations utilisatrices de ces solutions se sont eux-mêmes transformés par les technologies du Web. L'utilisation des facilités qu'elles apportent pour rentrer en relation avec des personnes souffrant des mêmes pathologies, confrontées aux mêmes problématiques quotidiennes, est largement exploitée. Ainsi les technologies font émerger de nouveaux lieux d'échange autour des questions de santé des citoyens. Les usagers de ces outils entrent dans une relation nouvelle qui peut s'inscrire dans la durée avec une logique de reconnaissance de ce qu'ils ont reçu par le réseau, ce qui les amène à donner à leur tour.

Les technologies 2.0 constituent un potentiel d'action au travers et au service des associations

La régulation des réseaux 2.0 par les associations contribue en effet à fonder l'identité des réseaux portés par les associations et celle de leurs membres/usagers. En même temps la technologie modifie le fonctionnement et les modes d'action des associations préexistantes : elle permet le développement du potentiel d'action collective, entre membres, entre les membres et l'association, entre eux et les professionnels de santé, les médecins, qui fréquentent ces réseaux, et l'institution médicale.

Les technologies favorisent le développement des connaissances profanes.

Les interactions, les informations collectées sur le Web se traduisent par le développement, l'explicitation et la reconnaissance de la connaissance « profane » sur la maladie ou le handicap évoquée précédemment ; la mobilisation et l'acquisition d'éléments de connaissance de l'expertise médicale et de son discours. Il existe ainsi une dualité entre des connaissances expertes acquises pour devenir un interlocuteur vis-à-vis des professionnels et une connaissance issue du vécu de la maladie. Celle-ci, "profane" à proprement parler, ne prend véritablement forme qu'au travers de son expression sociale comme peuvent la porter les réseaux sociaux technologiques.

¹⁰ Cf. par exemple Gaglio, G., « Consommation d'informations sur Internet et modulation de la relation au médecin. Le cas d'aidantes de malades atteints d'une pathologie lourde », Presses de Sciences Po, *Sociologies pratiques*, 2010/1 – n°20, pp 63 - 74

2.2.2 - Les logiciels sociaux et outils 2.0 sont aussi porteurs de connaissances nouvelles pour les professionnels de santé

Les professionnels qui modèrent ces réseaux, ou qui plus simplement les visitent ou les observent, témoignent de la richesse qu'ils en retirent au niveau de la compréhension des patients, des observations qu'ils réalisent et éventuellement croisent entre eux. En tant qu'acteurs de ces réseaux, ils peuvent assurer avec efficacité leur mission d'information, mais aussi être interpellés sur leurs propres croyances, lorsqu'émergent des pratiques partagées issues du sens commun qui ne rejoignent pas les données techniques dont ils disposent.

2.2.3 - Il existe des conditions pour que la valeur sociale se réalise

L'identité, l'esprit, les objectifs du porteur marquent fortement le jeu des relations portées par le réseau technologique

Les mécanismes de modération des réseaux sociaux utilisant le Web sont divers, complexes et constituent un facteur clé de création de valeur : la participation est anonyme ou non ; l'établissement de liens mobilise un modérateur ou résulte d'analyse de traces de transactions ; les conditions d'accueil, d'inclusion dans un groupe ou une communauté sont plus ou moins exigeantes, plus ou moins portées par le groupe social, en lien ou non avec une identité institutionnelle. La recherche entamée dans le cadre de ce rapport montre le caractère déterminant de l'esprit, des objectifs, des relations humaines développées par le milieu associatif en support de l'usage du média technologique. En l'absence d'un tel soutien comme c'est souvent le cas dans les services à but commercial, le jeu identitaire issu des fonctions techniques disponibles peut l'emporter sur l'engagement de l'individu dans une relation. Ce point nécessiterait un approfondissement pour mesurer l'ampleur du phénomène.

Il existe un risque de disparition, voire de destruction de la valeur sociale des logiciels dits « sociaux »

Lorsque des usagers-citoyens sont mis en présence des outils du 2.0 sans régulation, les échanges qui s'établissent prennent des formes différentes de celles qui prévalent dans le contexte associatif. La recherche de liens « devient cri » : les appels provenant de la souffrance quotidienne peuvent être lancés sans précaution dans le réseau, en livrant des éléments d'intimité qui ne sont pas pensés à destination d'un récepteur humain non professionnel et/ou non préparé. Dans ces conditions, la proximité avec les semblables, recherchée au travers de ces technologies, « devient promiscuité » : chacun est gêné de ce que l'autre exprime de lui-même sans dévoilement de son identité et se réfugie dans son propre problème en gardant l'anonymat. Ces échanges peuvent, dans ces conditions, ne pas s'inscrire dans la durée. Le réseau devient lieu de passage, évènementiel.

Les associations et réseaux sociaux doivent faire preuve de vigilance dans la mobilisation de solutions technologiques, notamment le choix de fonctionnalités automatisant l'administration et la gestion des liens entre participants

Tout d'abord, il faut rappeler que les réseaux sociaux technologiques ne peuvent pas faire abstraction de la fracture numérique : certaines populations de patients ou de personnes en situation de handicap n'ont pas accès à Internet, pour des raisons qui peuvent être culturelles, économiques ou sociales. La maîtrise d'échanges utilisant un support écrit et

astreint à des règles suppose une forme de compétence au-delà de la maîtrise technique. Par ailleurs, certaines incapacités placent la personne en situation de handicap par rapport à l'usage de ce type d'outil si des approches multimodales ne sont pas mise en œuvre.

Mais les réflexions qui précèdent montrent l'importance qu'il convient d'accorder aux fonctions d'administration et de régulations dans les réseaux sociaux qui mobilisent les technologies du Web 2.0. Or la plupart des logiciels sociaux intègrent dans les fonctionnalités qu'ils proposent des fonctionnalités d'administration, précisément, qui visent à alléger la charge des Webmestres, animateurs et autres administrateurs. Ces fonctionnalités sont très séduisantes pour des organisations à but non lucratif dont les ressources sont comptées, comme c'est le plus souvent le cas dans le monde associatif. Mais, on l'aura compris, il y a un danger à ce que de telles fonctionnalités d'administration « automatique » proposées par l'industrie aient des effets indésirables sur les réseaux sociaux humains qui viendraient à les mettre en œuvre sans précaution.

2.2.4 - Une tension apparaît entre la valeur économique potentielle des réseaux sociaux technologiques et leur valeur sociale, ce qui interpelle la puissance publique

Les réseaux sociaux technologiques peuvent se développer selon divers modèles économiques : services d'information payants, financement publicitaire, vente d'information marketing ciblée, intégration transparente et fermée dans une prestation plus large, par exemple. Ce qui précède montre que la richesse fonctionnelle non seulement a un coût économique, mais peut être porteuse d'un coût social. Le succès économique d'offres de service à but lucratif semble même dans certains cas, s'accompagner d'un risque de destruction de valeur sociale, tandis que le milieu associatif, porteur de valeur sociale pour ces technologies, n'est souvent pas en mesure de résoudre son équation économique. **Ce dilemme nous semble nécessiter l'intervention de la Puissance publique**, comme par exemple des aides publiques prenant en compte les modèles économiques sous-jacents et les types de valeurs produites.

2.3 - Les logiciels sociaux et la technologie 2.0 sont au cœur d'un nouveau rapport de notre société avec la question sanitaire et sociale

Ces phénomènes sont sans doute précurseurs d'une mutation fondamentale de la place de la santé – de la vie, de la mort, de la maladie, du handicap – dans la société, sans pour autant rétablir l'ordre ancien évoqué en première partie.

La maladie et la mort avaient quitté subrepticement la société civile. Mais la croissance du nombre de ceux pour qui les questions de santé sont une préoccupation quotidienne a rendu cette situation insoutenable. Le développement des associations, la puissance potentielle des technologies du web pour la société civile, et notamment le 2.0 permettent d'entrevoir une réinscription de la santé dans la société sous un mode nouveau, dans lequel les associations vont jouer un rôle déterminant – et non pas les technologies en tant que telles. Ce renouveau sera vraisemblablement marqué par la reconnaissance mutuelle des citoyens malades, fragiles, en situation de handicap, le développement par ces communautés de connaissances profanes nouvelles et opposables à celles de l'institution médicale, sans qu'il

y ait nécessairement conflit. Ceci est rendu possible grâce aux technologies. Les pratiques actuelles montrent du reste que certains professionnels contribuent à l'animation et en même temps se nourrissent des connaissances profanes que les réseaux sociaux permettent de faire émerger. Le citoyen concerné par sa santé entend assumer son état tant que celui-ci le lui permet, poursuivre sa participation à la société autant que faire se peut, par-delà la médecine et son institution. C'est de **l'intégration de la personne malade, fragile handicapée, âgée** dont il est ici question : **ce défi, révélé par la technologie, justifie d'un débat citoyen.**

TROISIEME PARTIE

3 - Les logiciels sociaux et les applications du Web 2.0, qui visent le développement et le partage des connaissances et de la participation sociale, sont réputés porteurs d'un potentiel de développement économique pour tous les secteurs de l'économie. Outre que les transformations sous-jacentes ne sont pas sans risque, la transposition de ces avantages au secteur santé social ne peut être réalisée sans précaution.

3.1 - Le Web 2.0 est souvent présenté comme au service du développement économique : cette affirmation nécessite une analyse critique

Le Web 2.0 est porteur de nouvelles opportunités pour les acteurs économiques et institutionnels

Les nouvelles possibilités ouvertes par Internet dans le développement et le partage de connaissances, dans l'établissement de communautés d'intérêt ont été largement promues par les professionnels du conseil, les universités de management, les opérateurs de service relevant de la logique 2.0. La dimension économique et de création de valeur, au travers de ces connaissances nouvelles et partagées et de ces nouvelles formes de participation, est au cœur de ce débat.

« On voit apparaître à l'échelle mondiale de profonds changements technologiques qui donnent naissance à de nouveaux modèles forts de production, modèles qui prennent d'avantage appui sur le groupe, la collaboration et l'auto-organisation que sur la hiérarchie et l'autorité »¹¹.

Les promoteurs du Web 2.0 mettent en évidence une logique de coopération participative productive, que ce soit au niveau des individus ou des organisations. L'engagement des clients et prospects dans une contribution ludique à un produit ou service plus adapté, le partage stimulant de connaissances entre laboratoires de recherches et entreprises sont autant de moteurs cités en référence, au moins aussi importants que la rétribution des acteurs, pour expliciter l'attrait de ce modèle.

Mais les analystes soulignent les risques associés à ces transformations : perte de contrôle du management, difficultés à protéger les droits de propriété intellectuelle, déséquilibre entre la contribution et la rétribution des différentes catégories d'acteurs. Ces dimensions appellent à une mobilisation des acteurs institutionnels en charge.

¹¹ Don Tapscott et Anthony D. Williams in « *Wikinomics : la collaboration intelligente au service de l'économie* » Editions Village Mondial, 2007.

Une diversité d'enjeux et de risques sont associés à la mobilisation des logiciels sociaux et des divers outils relevant du Web 2.0

Les logiciels du Web 2.0, étendus aux logiciels sociaux, sont par ailleurs divers : Wikis, blogs, réseaux sociaux stricto sensu. Tous concourent à donner aux utilisateurs une place centrale pour la création de contenu et la définition de nouveaux usages. Mais chaque catégorie de produit est porteuse plus spécifiquement de valeur et de risques. Ainsi :

- Les réseaux sociaux stricto sensu, qui établissent des liens entre les utilisateurs et facilitent le développement d'activités relationnelles, font aussi courir à ceux qui les utilisent des risques : le moindre n'est pas que des données privées se trouvent largement diffusées auprès d'un grand nombre d'inconnus, ou pire, de personnes qui peuvent exploiter ces données contre l'intérêt de leurs auteurs (FaceBook, MySpace)
- Wikipedia s'élabore au jour le jour grâce à une communauté d'internautes bénévoles, désireux de partager leurs connaissances en rédigeant des articles modifiables à tout moment par d'autres utilisateurs. Mais ce mode de fonctionnement est source d'interrogations quant à la fiabilité des informations et à l'indépendance des auteurs : Tel grand groupe, sous les traits d'un internaute bénévole, dénigre son concurrent ; telle institution « rectifie » une information jugée contraire à ses intérêts. Certes, les promoteurs du concept plaident que « Wikipedia ne doit pas devenir la seule source d'information sur un sujet donné, et nombreux sont les articles qui proposent une liste vers d'autres liens. Mais la neutralité et la qualité restent fragiles et menacés.
- La personnalisation de l'accès aux informations de marché sur une grande échelle, l'agencement de paramètres pour exprimer une demande singulière, sont des fonctions qui relèvent du 2.0. Tandis que l'industrialisation des produits et service s'est historiquement appuyée sur une rationalisation et une standardisation de ceux-ci et des moyens de leur production, les prospects du monde entier ont ainsi accès à des produits et service de niche. Ceux-ci sont choisis dans un catalogue extrêmement vaste, ce qui peut apporter une viabilité économique à des solutions dont la viabilité n'était pas imaginable dans un marché classique.
- Désormais, n'importe qui peut ajouter des informations sur des cartes numérisées accessibles gratuitement. Des services apparaissent qui mélangent sur un support cartographique unique des données émanant de différentes sources. Les facilités d'usage associées à ces cartes permettent à tout un chacun de réaliser une carte personnelle synthétisant les informations correspondant à ses centres d'intérêt.

3.2 - Dans le secteur santé-social, l'utilisation des outils du Web 2.0, la valeur de ces applications dans le secteur de la santé et l'autonomie présentent de fortes spécificités qui justifient une vigilance particulière.

Le Web 2.0 est potentiellement porteur de valeur pour le secteur santé social

Les potentiels du Web 2.0 évoqués précédemment ne sont pas absents du monde de la santé et de l'autonomie : l'élaboration de connaissances profanes, l'établissement de liens entre patients ou proches partageant les mêmes problèmes de vie quotidienne ou les mêmes interrogations, les mêmes quêtes sont sans doute désirables. Les maladies rares ont quelque chose à gagner dans la mutualisation des connaissances et l'identification des

ressources de santé des territoires dans leur diversité sont bienvenus, tant pour les citoyens que pour les professionnels.

Le chapitre précédent conduit cependant à penser que des conditions particulières au secteur santé social sont à réunir pour que les promesses de valeur sociale et de santé publique portées par ces solutions soient tenues. Les associations jouent à cet égard un rôle clé.

L'attractivité du Web 2.0, forte dans le contexte budgétaire de la santé, est à nuancer du fait des spécificités et risques sectoriels, peu évoqués par les offreurs

Les difficultés d'équilibre budgétaire des acteurs publics font que le discours précédent est susceptible d'exercer un certain attrait sur les décideurs en charge des problématiques de santé. Une logique de participation assortie d'une attitude responsable est de nature à améliorer la santé publique, la prévention, et de ce fait les dépenses de santé et de prise en charge de l'autonomie.

De leur côté, les offreurs de solution ont tout intérêt à développer ces nouvelles pratiques dans tous les secteurs de l'économie, et rappellent régulièrement les avantages potentiels associés à leur usage. Il reste que les discours qu'ils développent, ainsi que celui de nombreux promoteurs qui les soutiennent, sont le plus souvent largement inspirés par les succès d'autres secteurs ou d'autres pays, sans examen précis du contexte sectoriel, géographique et culturel.

L'analyse des enjeux et des impacts du Web 2.0 dans le secteur santé social dépasse les analyses de valeur fonctionnelle basées sur des segmentations de l'offre technologiques

Le travail de recherche synthétisé dans le chapitre précédent s'est délibérément affranchi à la fois des arguments promotionnels rappelés précédemment, mais aussi des critiques courantes, marquées – et sans doute biaisées – par un travail de segmentation qui met en avant les fonctionnalités des outils au risque de relativiser les aspirations et besoins des communautés réelles. Pour autant, une analyse plus fine intégrant les diverses fonctionnalités disponibles au niveau des offres serait à conduire¹². Ceci vaut tout particulièrement, nous l'avons vu, pour les fonctionnalités d'administration et de mise en relation.

L'apport potentiel des technologies, logiciels sociaux ou Web 2.0, ne peut être réalisé qu'au travers d'un accompagnement des acteurs et d'une reconnaissance de leur contribution.

Il reste vrai que les logiciels sociaux et les outils du 2.0 représentent un potentiel de transformation profonde des organisations avec des répercussions sur l'équilibre des pouvoirs. Il est également patent que la valeur attachée à la connaissance profane risque de ne pas profiter autant que cela serait souhaitable à ceux, patients, professionnels, familles, qui prennent le temps de l'élaborer et de la partager.

La question du juste retour des usagers contributeurs dans le contexte particulier de la santé et de l'autonomie revêt une importance particulière, à laquelle les associations de patients sont particulièrement sensibles.

¹² La communauté scientifique est active sur ce sujet. Cf. par exemple Tixier, M., Gaglio, G., Lewkowicz, M. « Translating Social Support Practices into Online Services for Family Caregivers » (*GROUP'09*, 10-13 mai 2009, Sanibel Island, Florida, USA) ACM Press, pp. 71-81

QUATRIEME PARTIE

4 - Recommandations

L'ensemble de ces considérations permet de formuler les réflexions et recommandations suivantes :

- Améliorer la compréhension des enjeux par un ensemble d'études ciblées ;
 - Promouvoir un ou quelques sites de confiance pour l'accès aux connaissances de santé ;
 - Soutenir le développement de bons usages des logiciels sociaux en santé et autonomie à forte valeur ajoutée économique et sociale ;
 - Diffuser dans le public et parmi les professionnels une pédagogie de l'information santé sur le Web ;
 - Promouvoir un régime de propriété intellectuelle incitatif et ouvert, au profit des contributeurs.
-
- **Améliorer la compréhension des enjeux par un ensemble d'études ciblées**

Il serait nécessaire de poursuivre les analyses entreprises dans le cadre de ce rapport pour mieux éclairer :

 - les conditions du développement d'un corpus de connaissances profanes des citoyens,
 - les choix technologiques adaptés,
 - l'impact de ces prestations sur le marché de la santé.
 - L'impact de ces services sur les comportements des usagers.

Au-delà du discours générique sur « les avantages du 2.0 », l'examen des aspects positifs de la logique participative du Web au secteur santé/autonomie est à poursuivre. Ceci vaut notamment pour les conditions de développement d'une connaissance profane dans une logique de recherche d'avantages médico-économiques concrets. Une analyse fine des apports et risques spécifiques des diverses catégories d'outil reste également à mener. Celle-ci devrait reposer sur la base d'une segmentation à établir au travers de l'observation d'usages réels, ce sur un certain laps de temps (au moins 12 mois).

Enfin il reste à étudier l'impact sur le marché final solvable de la santé de la consommation de ce type de prestation (achat d'info en ligne ou abonnement à des forums) payante et parfois fortement rémunératrice pour l'offreur. Ce type de service est en compétition avec d'autres prestations, dont notamment le « reste à charge » de prestations de santé remboursées de façon partielle.

- **Promouvoir un ou quelques sites de confiance pour l'accès aux connaissances de santé**

Il est nécessaire de revoir profondément la logique de labellisation qui s'est avérée improductive¹³ du fait d'un filtre trop large, au sens où les utilisateurs ne semblent pas tenir compte des labels pour opérer des choix, et sans nier que les offreurs aient pu faire des efforts pour être labellisés. Une politique alternative serait souhaitable, repérant et valorisant un ou quelques sites de confiance soumis à des critères plus exigeants et maîtrisés tels que : fiabilité, complétude et indépendance.

Ces exigences, visant avant tout la valeur médicale de l'information, pourraient prendre la forme

- d'un cahier des charges techniques et éthique adapté (indépendance de l'information, accueil de l'utilisateur) ;
- d'une évaluation pluridisciplinaire périodique. Celle-ci prendrait en compte les liens des forums orientés santé et l'autonomie vers ces sites de confiance et la large diffusion des contenus qualifiés.

- **Soutenir le développement de bons usages des logiciels sociaux en santé et autonomie à forte valeur ajoutée économique et sociale**

Cette action pourrait prendre la forme d'une aide ponctuelle allouée à l'issue d'une consultation ouverte au milieu associatif, incluant le respect d'un cahier des charges technique et éthique adapté assorti d'une évaluation pluridisciplinaire incluant notamment la dimension d'innovation sociale et valorisant les acquis issus de l'expérience.

S'agissant des usages par les associations, celui-ci est en effet freiné par leur manque de moyens. Soit elles ne s'équipent pas, soit elles automatisent une partie des fonctions d'animation du réseau de leurs adhérents ce qui risque de porter atteinte à la valeur de ces technologies en terme de lien social et de participation. Considérant que la « santé 2.0 » est porteuse potentiellement d'innovation sociale, l'évaluation des projets ne devrait pas se limiter aux aspects technologiques précédents. Il conviendrait de sélectionner les projets relevant du Web « social » ou « 2.0 » sur la base d'une évaluation pluridisciplinaire associant notamment les dimensions d'organisation, de participation des citoyens et des professionnels. Les sites supportant des logiciels sociaux, le Web 2.0 appliqué à la santé ne génèrent pas spontanément de nouveaux réseaux sociaux : on observe aussi bien autour de ces technologies le développement d'une consommation lucrative pour les entrepreneurs, sans valeur ajoutée sociale avérée. La puissance publique ne peut pas aborder ces deux situations de la même façon

- **Diffuser dans le public et parmi les professionnels une pédagogie de l'information santé sur le Web.**

Dans le même temps il serait judicieux de développer une action de communication à l'attention du public et des professionnels pour les éclairer sur les enjeux de ces nouvelles pratiques et les conditions de leur valeur. Des mesures sont en effet à prendre pour orienter les dépenses des citoyens vers des produits et services porteurs pour eux d'effets positifs au plan sanitaire et social. Le développement de cette vigilance est de nature à favoriser le débat citoyen qu'appelle ce type de préoccupation.

¹³ Cf. Travaux en cours à la Haute Autorité de Santé.

- **Promouvoir un régime de propriété intellectuelle incitatif et ouvert, au profit des usagers contributeurs.**

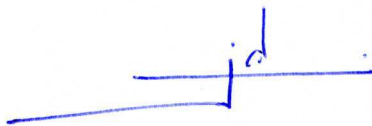
Il serait souhaitable de définir et d'encourager, en lien avec toutes les parties concernées, un régime de propriété intellectuelle adapté aux besoins et aux enjeux du secteur médical et social.

Ce régime devrait satisfaire les exigences suivantes :

- inciter les usagers à contribuer par un « juste retour » ;
- faciliter la construction et le partage de la connaissance¹⁴ ;
- permettre l'accès de tous à la connaissance, dans des conditions économiques « raisonnables ».

La question du juste retour des contributeurs des réseaux sociaux technologiques est en effet cruciale en termes d'équité et d'incitation. Cette reconnaissance, soutenue le cas échéant par une adaptation du régime de propriété intellectuelle, revêt en effet dans le contexte particulier de la santé et de l'autonomie une importance particulière puisqu'elle contribue au développement de connaissances nouvelles utilisables pour la santé publique et la société.

La question de l'accès, en termes de non-discrimination et en termes de prix, est tout aussi cruciale.



Jean-Pierre DARDAYROL
Ingénieur général des Mines



Robert PICARD
Ingénieur général des Mines

¹⁴ Elaboration d'un corpus de connaissances « profanes » par exploitation des forums, par exemple.

Liste des annexes

Annexe 1 : Lettre de mission

Annexe 2 : Contributeurs

- 2.1 - Liste des membres du groupe de travail
- 2.2 - Composition de l'équipe de chercheurs
- 2.3 - Entretiens

Annexe 3 : Questionnaire support des entretiens

Annexe 4 : Rapport de recherche

Annexe 1 : Lettre de mission



Paris, le 20 décembre 2010



CONSEIL GENERAL DE L'INDUSTRIE,
DE L'ENERGIE ET DES TECHNOLOGIES

**RÉALISATION D'UNE MISSION
INSCRITE AU PROGRAMME DE TRAVAIL 2010**

- Intitulé : Usage des logiciels sociaux pour la santé et l'autonomie
- Organisme demandeur
référence de la demande : Secrétariat Général des Ministères des Affaires Sociales
Demande par note du 24 Novembre 2009
- Chargé(s) de mission : Robert PICARD, avec la collaboration de Jean-Pierre
DARDAYROL et Matthias DE JOUVENEL
- Date de remise du rapport : Mars 2011
- Conditions particulières : Sans objet

Le secrétaire général


Didier LANSIAUX

Annexe 2 : Contributeurs

2.1 – Liste des membres du groupe de travail

- **Animateur** : PICARD Robert, Ingénieur général des mines, Docteur es sciences de gestion, Référent Santé au CGIET
- **Modérateur** : VIAL Antoine, Expert en santé publique, Haute Autorité de Santé

- BARGE Hervé, Chargé mission SIS, télémédecine, ARS Franche Comté
- CORNET Gérard, expert SFTAG, Gérontologue
- DARDAYROL Jean-Pierre, Ingénieur général des mines, CGIET
- DE JOUVENEL Matthias, Administrateur civil HC, Chargé de mission, CGIET
- GENDRE Isabelle, Chargée de mission, DSSIS, Ministère de la Santé
- LE GOFF-PRONOST Myriam, Maître de conférence en Economie – Institut Télécom/ TELECOM Bretagne
- LEWKOWICZ Myriam, Maître de Conférences en Informatique, Université de Technologique de Troyes
- MAUDINET Marc, Co-directeur du master « Gestion et politiques du handicap » Sciences-Po, Paris. Docteur en sciences sociales
- RAGACHE Jean-Claude Directeur Général GCSMS "A stella" A.R.S.E.A. et A.D.A.P.E.I. Ajaccio
- Dr SCHOEN Christian, Directeur TIC en management de la connaissance – Société GTN
- SOUTHON Astrid, Chargée de mission NTIC Santé - DGCIS

2.2 – Composition de l'équipe de chercheurs

- CRAIPEAU Sylvie, professeur, sociologue, Institut Telecom-TEM, Cetcopra
- DUBEY Gérard, maître de conférences, HDR, sociologue, Institut Telecom, Cetcopra
- BROCA Sébastien, doctorant en sociologie, Cetcopra Université Paris I Sorbonne
- KOSTER Raphael, doctorant en sociologie, Cetcopra Université Paris I Sorbonne

- 2.3 – Entretiens

- BRUN Nicolas, Responsable Santé, UNAF
- Dr GROUCHKA Cédric, Membre du Collège, HAS, Président de la Commission Qualité et Diffusion de l'Information Médicale
- LEO Magali, Chargée de Mission Assurance Maladie, CISS
- MOPIN Jacques, ex Vice Président de l'UFC Que Choisir, Président de l'Union départementale de l'Oise de Que Choisir
- NABARETTE Hervé, Service Qualité de l'Information Médicale, HAS
- TELLIER Nathalie, Chargée de Mission, Pôle Protection sociale/Santé, UNAF

Annexe 3 : Questionnaire support des entretiens

Questionnement « Santé 2.0 »

1. Selon vous en quoi l'usage de l'Internet pour la santé pourrait éventuellement, transformer la place et le rôle du médecin dans la société, son rôle dans la prise en charge de la maladie ? Plus globalement la place des professionnels de santé ? Pourquoi ? Comment ?
2. Quels sont, selon vous, les impacts et les risques de cette évolution ?
 - a. Du côté du citoyen et du patient ? (Ce qu'il sait, ce qu'il croit savoir, ce qu'il croit gagner, les décisions qu'il prend, sa relation aux professionnels...)
 - b. Du côté du médecin, du professionnel de santé ? (Ce que cela change de la relation, de son savoir, de son activité professionnelle, du risque associé...)
3. Quels sont éventuellement les facteurs de nature à accélérer ou freiner ce mouvement ?
 - a. Les politiques de prise en charge des soins et des produits de santé ?
 - b. La confiance établie entre le patient et son médecin/ son soignant ?
 - c. Autres
4. Des forums sont fréquemment associés aux sites d'information de santé. Qu'en pensez-vous ? Quelles sont leurs potentialités ? Qu'apportent-ils (en positif ou en négatif) ? Quelles sont les caractéristiques de modération qui vous semblent déterminantes (règles formelles ou non, écrites ou programmées, accompagnement des nouveaux et/ou des anciens, rôle des patients experts, place éventuelle des professionnels...)
5. On évoque parfois des forums où le « cri » remplace l'échange, dans lesquels on assiste à un véritable déballage d'appels sans réponse sérieuse et de contre-vérités. Certains forums, en revanche, sont considérés par une majorité de personnes, y compris des professionnels, comme dignes de confiance. Qu'est-ce qui pourrait justifier cette confiance ? (contrôle associatif, médical, labels, type de modération...)
6. Sous cette réserve, que sont susceptibles d'apporter ces forum ? (convivialité, partage de vécu, de connaissances ou d'informations pratiques, empathie, mobilisation pour l'action, échanges non marchands, développement de connaissances médicales chez les praticiens vs les patients ou les citoyens...)
7. Les sites, les forums créent des réactions selon le contenu et l'esprit de leur page d'accueil. Selon vous, quels sont les éléments qui génèrent la confiance - ou le doute ? Dans quels cas sont-ils justifiés ? (publicité, image attirante, site public, utilisation à des fins commerciales des données échangées pour une communication publicitaire ciblée, label...)

8. Selon vous, les médecins – et les patients - sont-ils prêts à accorder de la valeur à des forums de santé ne revendiquant pas de compétence « médicale » stricto sensu ? Dans quels domaines apportent-ils éventuellement quelque chose ? Dans quels domaines sont-ils inutiles, voire dangereux ?

9. Compte tenu de ce qui précède, comment envisagez-vous l'action publique : mesures de régulation, soutien financier, mise en œuvre d'un site public d'information sur la santé, porté par le Ministère de la Santé, une agence d'Etat, les caisses d'assurance maladie du régime obligatoire, la HAS, ... ? Faut-il faire une différence selon le modèle économique des sites (vente de produits, publicité, accès payant, outil associatif, autres...) ? si oui, de quelle nature ?

Annexe 4 : Rapport de recherche

Santé 2.0

**Enjeux et développements des logiciels sociaux : santé et
autonomie**

**Rapport final
mai 2011**

**pour le CGIET
Institut Télécom/ TEM**

**Equipe UCOTIC
Broca Sébastien, Craipeau Sylvie, Dubey Gérard, Koster Raphaël**

TABLE DES MATIÈRES

PROBLEMATIQUE.....	5
Les réseaux sociaux d'Internet	5
Réseaux sociaux et santé	7
Réseaux sociaux marchands et non marchands	8
La remise en cause du modèle paternaliste.....	9
Réseaux de santé et réseaux sociaux de santé sur Internet.....	11
Les acteurs de la santé	12
Définition des axes de recherche	15
Définition des terrains et démarche de l'enquête.....	16
Étapes de la recherche	17
I. USAGES DES RESEAUX SOCIAUX DE SANTE	19
Lutter contre l'isolement, trouver d'autres repères	19
Les professionnels sur le réseau	20
Des échanges plus ou moins structurés.....	21
II. UNE QUESTION DE CONFIANCE.....	24
Créer du lien social sur Internet.....	24
Un espace social ?	25
Des échanges régulés par les institutions de santé.....	28
Les réseaux sociaux de santé : des pratiques communautaires ?	30
S'identifier à la maladie.....	32
Des cadres régulateurs	35
III. ASSOCIATIONS ET RESEAUX SOCIAUX	37
Compléter l'activité des institutions et/ou s'affirmer face à elles	38
Engagement et solidarité	39
Des règles structurantes.....	40
Cadres techniques, cadres sociaux.....	44
IV. EXPERTISE PROFANE ET RESEAUX SOCIAUX DE SANTE	52
Le rôle historique des associations de malades du sida	52
Dépasser la vision d'une opposition entre réseaux sociaux de santé et pouvoir médical : l'exemple du cancer.....	55
Défendre des approches médicales négligées par les institutions : l'exemple du réseau Yahoo Autisme	59
V. INFORMATION, CONNAISSANCE, SAVOIR.....	65
Des notions différentes, des enjeux distincts	65
Transparence et accès à l'information	67
Le droit de ne pas tout savoir.....	70
Les réseaux sociaux : une information complète ou une information adaptée.....	73
De l'accès à l'information à l'échange social	74
Une « fracture numérique-sociale » ?	75
VI. SAVOIR PROFANE, SAVOIR EXPERT : LES ENJEUX D'UN PARADOXE.....	79
Une tentative de définition des savoirs profanes en matière de santé	79
Un savoir et un débat qui interrogent le rapport à la norme dominante	82
Les enjeux d'un paradoxe.....	84
Vers une nouvelle convergence des savoirs ?.....	89
VII. PERSPECTIVES : RAPPROCHER L'OFFRE TECHNOLOGIQUE ET INSTITUTIONNELLE DES NOUVELLES PRATIQUES ET REPRESENTATIONS DE LA SANTE.....	93
Pour des technologies à hauteur d'hommes	93
La question de la réponse institutionnelle.....	102
NOUVELLES HYPOTHESES ET POINTS FORTS DE LA RECHERCHE	106
BIBLIOGRAPHIE.....	108
LISTE DES ENTRETIENS	114

ANNEXE. NOTES D'OBSERVATION SUR TROIS RESEAUX DE SANTE.....	115
WWW.ATOUTE.ORG	115
1) Sociabilités distanciées.....	115
2) Un site sous surveillance	118
3) Liberté d'expression et modération	119
HTTP://DOC2DOC.BMJ.COM/	120
1) Un site commercial	120
2) Un site conçu pour les médecins	121
3) L'organisation du site.....	122
4) Les forums : une zone intermédiaire entre vie professionnelle et vie privée	122
WWW.DOCTISSIMO.FR	123
1) Une entreprise commerciale.....	123
2) Le forum « Cancer » : des échanges conviviaux	125
3) Le forum « Endométriose ».....	128

Problématique

Les réseaux sociaux d'Internet

Le développement des technologies numériques, et en particulier du réseau Internet, a entraîné « *l'émergence d'un nouvel environnement informationnel, dans lequel les individus sont susceptibles de tenir un rôle plus actif* » (Benkler, 2006). Depuis qu'il a gagné le grand public au milieu des années 1990, Internet est ainsi présenté comme un espace rompant avec les logiques de diffusion « *one to many* » des anciens médias (radio, télévision), au profit de formes de communication, distribuées et égalitaires (De Rosnay, 2006). Le Web a ainsi ouvert de nouveaux débouchés à l'expression individuelle d'opinions et d'affects (blogs, commentaires, publication de contenus multimédias), et a donné naissance à des formes inédites d'échange social (*chats*, forums, etc.).

L'entrée dans une deuxième phase du déploiement de l'Internet grand public, communément appelée « Web 2.0 » (O'Reilly, 2005)¹, a renforcé ces possibilités d'interaction et de partage entre internautes. Alors que le Web 1.0 reposait encore majoritairement sur une logique « *top down* » de diffusion d'informations, le Web 2.0 a vu l'essor de nouvelles formes de communication et de co-production de contenus. L'illustration la plus frappante en est donnée par la croissance des réseaux sociaux, dont les plus importants (Facebook, LinkedIn, Myspace, Flickr) ont rapidement fidélisé plusieurs millions d'utilisateurs en France et dans le monde. En 2008, 22 millions d'internautes français auraient ainsi participé à un réseau social, et en janvier 2010 Facebook revendiquait 15 millions d'utilisateurs.

La notion de réseau social est cependant plus ancienne que le Web, puisqu'elle a été développée par des sociologues et des socio-économistes, comme Stanley Milgram (1967) ou Mark Granovetter (1974), afin de théoriser la structure et la force des relations tissées au sein de différents groupes sociaux. Elle a migré vers le domaine technologique au milieu des années 2000, avec l'apparition du Web 2.0. Aujourd'hui, le terme de « réseau social » appliqué à Internet renvoie donc à de larges « *communautés dont les membres créent,*

¹ Nous employons ici cette terminologie, dans la mesure où elle est devenue extrêmement courante. Il serait cependant peut-être plus juste de parler d'« Internet participatif », dans la mesure où ce qui change avec le Web 2.0 renvoie moins à une évolution des techniques qu'à une évolution des usages, ou plus exactement à une généralisation de certaines pratiques préexistantes.

partagent, débattent, collaborent autour d'un même centre d'intérêt » (Girard, Fallery, 2009).

Il recouvre cependant des réalités techniques et sociales très diverses.

Thelwall (2009) catégorise ainsi les réseaux sociaux numériques selon trois classes :

- les réseaux sociaux de « socialisation », qui favorisent la communication sociale, souvent récréative, entre leurs membres, comme MySpace ;
- les réseaux sociaux de « réseautage », utilisés pour trouver de nouveaux contacts, comme LinkedIn ;
- les réseaux sociaux de « navigation » utilisés et conçus pour la recherche d'un type particulier d'informations ou de ressources.

Pour sa part, Cavazza (2008) distingue :

- les outils de publication avec des plateformes de blogs, de wikis ;
- les outils de partage de vidéos, de photos, de liens ;
- les outils de discussion ;
- les réseaux sociaux généralistes (Facebook) ;
- les outils de micropublication (Twitter) ;
- les univers virtuels (Second Life) ;
- les plateformes de jeux massivement multijoueurs.

À travers ces distinctions, il nous importe moins de mettre en lumière les diverses caractéristiques techniques des réseaux sociaux, que de montrer qu'ils renvoient à différentes configurations et dynamiques sociales. Ainsi, si les échanges en ligne ont parfois pour seules visées la socialisation et le divertissement, ils ont aussi donné naissance à de nouveaux « collectifs de recherche » (Barthes, Callon, Lascoumes, 2001), qui ont produit des réalisations d'envergure, dont la plus célèbre est sans conteste l'encyclopédie en ligne Wikipedia. Ce qui se joue dans les réseaux sociaux est donc la production de formes inédites de relations sociales, mais aussi dans certains cas le développement d'un nouveau rapport à la connaissance, mettant en cause la démarcation entre savoirs experts et savoirs profanes. Tel est par exemple un des enseignements que l'on peut tirer du succès de Wikipedia ; celui-ci ayant démontré qu'il était possible de produire des articles globalement fiables (Giles, 2005) sans passer par les processus traditionnels de validation du savoir.

Réseaux sociaux et santé

Le secteur de la santé n'a pas échappé à ces transformations indissolublement techniques et sociales. Dès la fin des années quatre vingt dix, les institutions, tant européennes que nationales, ont cherché à étendre le domaine de l'E-Santé. Les télésoins à domicile, qui permettent une surveillance automatisée et à distance des patients grâce à des dispositifs techniques, se sont ainsi développés. La télécollaboration a été promue comme une application au service du patient, recouvrant des « *outils d'animation de communautés et de réseaux de santé, plateformes collaboratives dédiées* ». Un rapport récent préconise ainsi de développer la télésanté, « *utilisation des outils de production, de transmission, de gestion et de partage d'informations numérisées au bénéfice des pratiques tant médicales que médico-sociales* » (Lasbordes, 2009). Enfin, la téléconsultation a été officiellement autorisée en France par le décret 2010-1229 du 19 octobre 2010.

Le secteur de l'E-santé a également bénéficié des investissements des sociétés de services et de l'industrie électronique. Ainsi Cegetel, dans le cadre d'une concession de service public, a renforcé le Réseau de Santé Social et ses partenariats dans le domaine. Cette société a conclu des accords avec Santeffi, filiale du Crédit Agricole, et avec Unimédecine, société spécialisée dans l'intégration et dans la gestion de réseaux de santé. En 2003, une enquête indique que 57% des cabinets de médecins sont déjà équipés en kits « réseaux santé social ».

Le développement d'Internet a surtout ouvert un champ immense pour les patients, multipliant l'offre d'informations en ligne et occasionnant un engouement massif pour la consultation de sites médicaux et paramédicaux. En avril 2010, un sondage IPSOS pour le Conseil National de l'Ordre des médecins mené auprès d'un échantillon de 1014 personnes représentatif de la population française de 15 ans et plus, révèle ainsi qu'Internet est la deuxième source d'information des Français en matière de santé (Ipsos Public Affairs, 2010). Une étude du Groupe d'études et de recherches en marketing de la santé (Germs) estime quant à elle, toujours en avril 2010, qu'environ un tiers des 42,1 millions d'internautes français surfe à la recherche d'informations médicales².

² Etude du Germs, présentée le mardi 13 avril 2010 à l'Université Pierre-et-Marie-Curie, évoquée dans l'article du journal *Le Monde*, « Avec Internet, le patient joue au médecin » (Clavreul, Santi, 2010). Ces chiffres sont confirmés par une troisième étude un peu plus récente : « Les soins de santé en Europe et aux Etats-Unis » présentée par le Cercle Santé Europ Assistance en septembre 2010.

Les réseaux sociaux sont un élément essentiel de ce nouveau paysage de la santé. Nous considérons ici comme réseau social un site Internet ou une liste de discussion permettant des conversations entre usagers. Une de ses formes techniques les plus répandues est ainsi le forum, bien que ce soit loin d'être la seule. Il convient en outre de différencier les réseaux sociaux de santé des sites d'information médicale, sur lesquels il s'agit seulement de consulter des informations sans avoir la possibilité de converser en ligne.

Réseaux sociaux marchands et non marchands

Plusieurs formes de réseaux sociaux peuvent être distinguées, tout d'abord en fonction de leur mode de régulation : les réseaux sociaux ouverts de type Doctissimo, où chaque visiteur peut lire les messages affichés, et contribuer à son tour ; les réseaux sociaux semi-fermés de type Yahoo Autisme, où une inscription préalable auprès du modérateur est nécessaire pour pouvoir recevoir et consulter les messages échangés ; et les réseaux sociaux fermés, qui demeurent exclusifs à une institution déterminée, et ne peuvent être accessibles du dehors.

Il est également utile de différencier les réseaux sociaux exploités dans une logique marchande de ceux développés par des acteurs associatifs ou bénévoles. Doctissimo est l'exemple emblématique du premier cas de figure en ce qui concerne le Web francophone. Appartenant depuis 2008 au groupe Lagardère, le site est représentatif de la rentabilité du secteur de la santé en ligne³, et se classe parmi les sites Internet les plus visités en France⁴. Il s'inscrit de plein pied dans l'économie du « Web 2.0 », en se situant au point d'intersection entre une logique communautaire et participative et une logique économique (Touboul et Vercher, 2008). En effet, ses recettes sont très majoritairement issues de la publicité, et sont par conséquent proportionnelles à la taille de l'audience que le site parvient à fidéliser. Or, le principal moyen de cette fidélisation est précisément l'aspect « réseau social » du site, et notamment les forums, dont la vitalité attire de nombreux internautes, conformément à un effet de réseau, ou « effet boule de neige » : plus le forum est fréquenté, plus il se révèle attractif pour les nouveaux venus.

Doctissimo est ainsi typique du modèle économique du Web 2.0, que l'on retrouve de manière plus ou moins « pure » chez tous les acteurs majeurs de l'Internet participatif :

³ 8,65 millions d'euros de chiffre d'affaires en 2006, 11,47 millions d'euros en 2007.

⁴ En 2008, Doctissimo était au 22e rang des sites les plus visités en France avec 6241000 visiteurs uniques tous lieux de connexion.

Facebook, YouTube, Flickr (Tapscott, Williams, 2007). Dans ce modèle, les interactions sociales en ligne sont le fondement même de la valeur, puisque les revenus engendrés par les sites dépendent directement de leur niveau de fréquentation, c'est-à-dire du fait qu'ils soient investis par les internautes en tant que véritables espaces d'échange social. Autrement dit, les relations non-marchandes en ligne sont alors le fondement, ou la « matière première », d'une nouvelle économie marchande largement dépendante des revenus de la publicité⁵.

Les réseaux sociaux créés dans un cadre bénévole ou associatif s'inscrivent dans des logiques assez différentes. Outre qu'ils sont souvent de taille plus restreinte, on y trouve souvent une tonalité plus militante et un public plus homogène que dans le cas des grands forums commerciaux. On aurait cependant tort de penser que le caractère marchand ou non des réseaux sociaux détermine entièrement la nature des échanges qui y prennent place. Ainsi, concernant le sida, deux des plus grands forums du Web francophone, celui de Doctissimo et celui de Sida Info Service, accueillent des discussions souvent assez similaires, malgré la différence de statut des structures qui les hébergent.

De manière générale, il est clair que les réseaux sociaux de santé recouvrent des réalités très hétérogènes. Ils se trouvent adossés à des instances diverses (entreprises, associations), prennent des formes techniques multiples (forums, listes de discussions, réseaux thématiques), et font naître des attentes variées chez leurs utilisateurs. On y trouve aussi des contenus extrêmement hétérogènes. Des informations factuelles produites ou validées par des autorités médicales y voisinent avec des discussions peu ou pas contrôlées, des témoignages, des conseils pratiques échangés entre malades, des revendications portées par des acteurs associatifs, etc.

La remise en cause du modèle paternaliste

Ces réseaux s'inscrivent dans (et concourent à) un changement des relations entre patients et professionnels de la santé. Leur déploiement est porteur d'une mutation des relations entre médecins et patients, ces derniers étant amenés à s'investir davantage (ou en tous les cas

⁵ Cette nouvelle donne économique a été critiquée par de nombreux acteurs historiques d'Internet, en tant qu'elle repose sur l'exploitation commerciale du travail gratuit, ou du moins sur la monétisation d'une activité non rémunérée. Elle a également été théorisée par plusieurs auteurs, sous différentes appellations. En France, on pourra notamment mentionner l'approche en termes de « capitalisme cognitif », développée entre autres par Yann Moulier Boutang (Moulier Boutang, 2007).

différemment) dans le suivi de leur santé. Mais ce sont aussi les relations entre professionnels de santé qui ont vocation à se transformer, de même que les organisations en place.

S'agissant des relations entre patients et médecins, le contexte général de ces dernières décennies peut être caractérisé comme le passage progressif (mais nullement linéaire, et problématique à plein d'égards) d'une relation paternaliste à une relation de coopération, plus égalitaire bien que sans doute jamais totalement. Dans le modèle paternaliste, le médecin est considéré comme détenteur d'une expertise et d'un savoir tous deux refusés au malade, dont l'ignorance et la vulnérabilité sont posées comme premières et largement indépassables. Autrement dit, l'autorité médicale tire alors sa légitimité du postulat de « *la connaissance des uns et l'ignorance des autres* » (Pierron, 2007). Ce modèle se caractérise ainsi par un ascendant (à la fois symbolique et tout à fait concret) du médecin sur le patient, pouvant parfois être décrit comme reposant sur un fantasme de « toute puissance ». Cependant, le modèle paternaliste tire aussi sa légitimité d'une volonté de protéger les patients, notamment en leur épargnant des informations susceptibles de les traumatiser, voire de nuire à leurs chances de guérison. En ce sens, il repose sur un « principe de bienfaisance », caractérisé par le devoir de ne pas nuire au patient, de prévenir ou de supprimer son mal, et plus généralement de faire le bien (Parizeau, 1993).

Le modèle paternaliste s'est trouvé profondément critiqué et remis en cause depuis quelques décennies, et ce jusque dans l'institution médicale. En France, on date généralement de 1998 l'ouverture d'un dialogue officiel entre les patients et les médecins, avec les Etats généraux de la santé, organisés à l'initiative de Bernard Kouchner entre l'été 1998 et le printemps 1999 (Callon, Lascoumes, Barthe, 2001 ; Kouchner, Laude, Tabuteau, 2009). À cette occasion, les médecins ont pu accéder à un champ de connaissances auxquelles le système institutionnel ne leur donnait pas toujours accès : les savoirs liés à l'expérience de la maladie. La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé prend acte de ces évolutions. Elle affirme ainsi le « *droit à l'information* » du patient (notamment son droit à disposer de l'intégralité de son dossier médical), et l'obligation légale de recueillir son « *consentement libre et éclairé* » avant tout acte médical ou traitement. Indéniablement, la loi va donc dans le sens d'une autonomie accrue des patients, et de la promotion d'une relation plus équilibrée entre médecins et malades, relation dans laquelle la parole de ceux-ci devient incontournable.

Il serait toutefois exagéré d'y lire l'émergence d'une totale indépendance du malade, dans la mesure où celui-ci demeure par définition « *dépendant, vulnérable et fragilisé au point de ne pouvoir choisir seul, ou être laissé dans la solitude du choix, exalté au nom de l'autonomie* » (Pierron, 2007). Ainsi, comme le remarque Anne-Marie Moulin, « *il ne saurait y avoir, quelle que soit la qualité de l'information communiquée, coïncidence des visées et des objectifs des uns et des autres. [...] Le malade reste en position existentielle de demandeur dolent et angoissé, et possède une connaissance originale et profondément personnelle de sa maladie* » (Moulin, 2004).

La remise en cause du modèle paternaliste a tenu à un ensemble de facteurs. Au plan le plus général, il est certain qu'elle est concomitante de l'essor d'un nouvel individualisme, et d'un mouvement global de mise en question des institutions et des rapports classiques de hiérarchie ou d'autorité (Boltanski, Chiapello, 1999). Plus spécifiquement, la multiplication des « affaires » dans le domaine de la santé depuis plusieurs décennies (sang contaminé, infections nosocomiales, etc.) a sans aucun doute participé à l'émergence chez les patients d'un rapport plus méfiant et plus critique vis-à-vis de l'institution médicale. Il faut enfin souligner le rôle tout à fait crucial tenu par les mouvements de malades, qui ont largement contribué à mettre en discussion les pratiques de soin, à redéfinir la place des patients, et à modifier les représentations de certaines maladies.

Réseaux de santé et réseaux sociaux de santé sur Internet

Un phénomène témoigne de ces modifications du rapport des patients aux médecins, et plus largement aux institutions. Il s'agit de la constitution de ce que l'on a appelé les « réseaux de santé », à la suite des Etats-Généraux de la santé de 2000 : « *Les réseaux de santé ont pour objectif de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic, que des soins.* » (Cabé, 2005). Les réseaux de santé regroupent des professionnels de santé : « *une coordination d'experts médicaux, para-médicaux, médico-sociaux, un suivi médical, médico-social et médico-psychologique au long cours, un partage de données multidimensionnelles*

entre acteurs de différentes disciplines professionnelles, confrontés au cloisonnement des institutions et à la diversité des intérêts des acteurs » (Ibid).

Ils sont chargés de combler le fossé grandissant qui sépare le malade de l'institution médicale, en réponse aux luttes menées depuis une dizaine d'années en faveur des droits des patients. Deux figures se distinguent alors dans le parcours thérapeutique du patient : le médecin, incarnant l'institution médicale, et le professionnel de santé, manifestant une volonté d'être plus proche du patient. *« Regard nouveau porté sur la réalité, les réseaux sont constitués par les professionnels en réaction aux rigidités et aux cloisonnements du système de santé ; ils ont pour but la prise en charge de la personne malade, en facilitant l'action collective et en procurant aux membres des ressources nouvelles dans un cadre de confiance et de réciprocité » (Poutout, 2005).*

Entre réseau de santé et réseau social de santé sur Internet, il y a donc le même souci de répondre aux besoins du malade, dans le sens d'une réaction aux limites que peut présenter l'institution médicale dans sa relation au patient : *« L'histoire du développement des réseaux témoigne de cet 'acharnement' à trouver la réponse adaptée. Les réseaux sont apparus à chaque fois que le système de santé et de protection sociale s'est trouvé dans l'incapacité d'apporter une réponse rapide et structurée à un événement sanitaire ou à une transformation de la demande sociale » (Ibid.).*

Les réseaux sociaux de santé semblent ainsi renforcer cet idéal de « proximité » poursuivis par les réseaux de santé. Avec Internet, les échanges entre patients deviennent possibles et constituent la majorité des échanges observés sur les forums, tous sites confondus, les échanges avec les professionnels de santé apparaissant minoritaires, et ceux avec les médecins, quasiment inexistant.

Les acteurs de la santé

Des logiques de complémentarité semblent donc se mettre en place : l'institution médicale a l'autorité et les moyens nécessaires pour opérer les soins les plus lourds sur les malades, les réseaux de santé assurent des soins aux personnes plus adaptés et plus rapides, et les réseaux sociaux de santé sur Internet construisent un savoir informel, plus proche de l'expérience quotidienne du malade. Il est clair cependant que les évolutions en cours ne vont pas toujours

sans heurts. On rappellera par exemple que les médecins et le personnel hospitalier ne sont pas toujours favorables aux innovations techniques qui leur sont proposées. Ainsi, si la téléformation fait l'unanimité chez les professionnels de santé, la télémédecine a elle nécessité la mise en place d'une organisation en réseau s'insérant mal dans les pratiques médicales et soignantes. Selon Cathy Suarez, une application n'est adoptée que lorsqu'elle répond au « *sentiment d'isolement des personnels, qu'elle réduit le sentiment d'incertitudes diagnostic et qu'elle contribue à la qualification et à l'homogénéisation des pratiques* » (Suarez, 2002).

L'essor des réseaux sociaux de santé pose lui-même de nombreuses questions. La libre circulation de l'information médicale et sa vulgarisation modifient considérablement la relation patient/médecin. Il y a de plus en plus de patients informés, et de ce fait les médecins sont invités à répondre à leurs questions, en fonction des nouveaux savoirs acquis sur la toile. L'usage des réseaux sociaux risque ainsi de se construire dans une situation ambivalente : une demande d'accès à l'information médicale, mais une difficulté à l'inscrire dans des réseaux professionnels. Cette ambivalence vaut pour le secteur hospitalier, organisé. Qu'en est-il de la médecine libérale ? L'expérience menée par le docteur Dupagne, avec la création du réseau « Atoute », montre qu'un membre du corps médical peut être un innovateur en matière de réseaux sociaux, mais aussi qu'il n'est pas représentatif du corps médical.

Il s'agit alors d'analyser les dynamiques sociales qui sous-tendent les logiques d'innovation, d'usage et de non-usage de ces nouveaux dispositifs techniques, le sens que leur donnent les acteurs de la santé. Dans cette perspective nous serons particulièrement attentifs aux processus de légitimation et de validation de l'information. À quelles conditions l'information véhiculée dans les réseaux a-t-elle valeur de preuve ? Ce point paraît particulièrement sensible dans un domaine comme celui de la santé, où les professionnels, comme les patients, et les usagers, exigent des garanties en matière de fiabilité et de sécurité. Il est en effet évident que l'information de santé n'est pas une information comme une autre, dans la mesure où elle engage directement le bien-être des populations. Pourtant, le législateur a pour l'instant « *peu œuvré à propos de l'information de santé grand public* » (Romeyer, 2008). Il faut ainsi préciser que les sites de santé ne sont pas tenus de respecter la législation sur l'information médicale, dans la mesure où ils ne collectent pas les données des patients, et qu'ils ne sont pas soumis à l'encadrement du Conseil de l'Ordre s'ils ne sont pas gérés par des médecins (*Ibid.*).

C'est par rapport à ce vide réglementaire, qu'il faut comprendre la décision prise par la Haute Autorité de Santé (HAS) en novembre 1997, d'accréditer l'Organisation Non Gouvernementale (ONG) *Health On the Net* (HON), afin que celle-ci délivre de façon indépendante un certificat aux sites de santé respectant certains principes : sourçage des informations, transparence du financement, confidentialité des informations personnelles soumises par les visiteurs du site, etc.

Le label HON met ainsi en avant 8 principes :

Autorité : les compétences de l'auteur de l'information sont précisées ;

Complémentarité : l'information encourage la relation médecin-patient et ne s'y substitue pas ;

Confidentialité : le traitement des données confidentielles concernant les visiteurs est analysé ;

Attribution : la source des données diffusées est citée et datée ;

Justification : toute affirmation relative aux performances d'un traitement doit être étayée par des publications ;

Transparence de l'auteur : l'identité de l'éditeur et du webmestre ainsi qu'une adresse courriel sont clairement affichées ;

Transparence du financement : il faut que les sources financières du site soient connues ;

Honnêteté dans la publicité et dans la politique éditoriale : les contenus éditorial et publicitaire doivent être bien distincts et les conflits d'intérêt cités (Da Cruz, 2010).

Mais par-delà le problème de la fiabilité de l'information, la question qui se pose est celle de l'apprentissage que permettent ces nouveaux services. Non seulement en termes de connaissances médicales mais aussi d'apprentissage social, d'une prise de conscience de ce que les malades, ou même plus largement le grand public, peut prendre la parole, que sa parole peut-être entendue par une institution médicale traditionnellement jalouse de son pouvoir. Il s'agit alors d'étudier la nature des connaissances échangées sur ces forums, et de voir en quoi elles se distinguent du savoir médical institué. Quel statut faut-il attribuer aux savoirs qui s'échangent et se construisent sur les réseaux ? Dans quelle mesure sont-ils à comprendre comme des formes de mise en cause de l'expertise médicale traditionnelle ?

Le corollaire de cette manière de formuler la question des réseaux sociaux dans le domaine de la santé concerne les rapports de légitimité et d'autorité entre professionnels et entre professionnels et patients. En quoi les réseaux sociaux transforment-ils ces rapports ? Les réseaux sociaux sont souvent présentés comme facilitant la démocratisation de l'accès à

l'information. Les argumentaires des pouvoirs publics (Picard, 2009) et des acteurs socio économiques (Stromberg, 2007) de la santé valorisant le Web 2.0 mettent par exemple en avant l'autonomie attendue des utilisateurs vis-à-vis de leur santé. Mais ne créent-ils pas, dans le même temps, de nouvelles zones d'incertitude et des rigidités qu'il faudrait identifier ? L'identification de ces freins, de ces verrous nécessite au préalable une connaissance empirique des modalités d'élaboration de la connaissance médicale en comparant la façon dont elle se construit dans les réseaux sociaux et dans le champ traditionnel des pratiques médicales.

Définition des axes de recherche

Nous proposons quatre axes problématiques qui orienteront notre recherche :

- **L'histoire des réseaux sociaux dans le domaine de la santé** : Par rapport à quelles attentes et dans quel contexte les réseaux ont-ils émergé et se sont-ils développés ? Comment s'opèrent les choix des sujets et des thèmes sur les réseaux (personnes malades ou familles, déjà concernées par un thème qu'ils veulent explorer plus avant, expériences négatives de la relation à l'institution de santé, souci des professionnels de briser le mur de la spécialisation ou d'améliorer leur communication avec les patients...)
- **Les modalités de circulation de l'information et de construction des savoirs** : Les contenus disponibles en ligne sont-ils le résultat d'échanges à l'intérieur d'un collectif ou bien le produit de l'agglomération de points de vue individuels ? L'existence des réseaux conduit-elle à la constitution de nouveaux collectifs avec des échanges durables, ou bien la participation à ces réseaux est-elle fluctuante, subordonnée à la place que chacun peut occuper dans le dispositif et au sentiment de reconnaissance qu'il peut en attendre ?
- **L'impact des nouvelles modalités de circulation de l'information et de construction de savoirs sur les institutions de santé** : Cela contribue-t-il à affaiblir l'autorité et le pouvoir des médecins au bénéfice des patients ou/et des instances gestionnaires et des industriels ? Voit-on émerger de nouveaux acteurs institutionnels et cela introduit-il un

brouillage dans la définition des enjeux de santé ? Voit-on se mettre en place de nouveaux dispositifs de légitimation et de nouvelles positions de pouvoir ?

- **Les représentations de la santé** : Les réseaux sociaux, en modifiant les rapports entre les différents acteurs de la santé, affectent-ils la perception et la représentation que ces mêmes acteurs ont de la santé et de la manière de la produire ? Sont-ils eux-mêmes le reflet de nouvelles sensibilités au corps et à la santé ? Lesquelles ?

Définition des terrains et démarche de l'enquête

Apparus récemment, les réseaux sociaux de santé sur Internet sont l'objet d'un intérêt grandissant de la part des sociologues. On peut ainsi prendre connaissance de certains travaux qui portent sur des traits caractéristiques de la fréquentation de ces forums, à savoir la recherche d'informations médicales, et le besoin de relations sociales. Sandrine Knobé a analysé l'action en ligne d'associations de lutte contre le Cancer, « Essentielles » et « Jeunes Solidarité Cancer », et essayé de mettre en évidence les logiques d'engagement des malades (Knobé, 2009). Madeleine Akrich, Cécile Méadel et Catherine Rémy ont mené des questionnements similaires sur les réseaux sociaux de santé, notamment associatifs, en s'intéressant aux relations qu'entretiennent les patients à l'information médicale disponible sur Internet (Akrich, Méadel, Rémy, 2007). Pierre Chauvin et Isabelle Parizot (2005) posent eux aussi la question des relations entre patients et médecins, mais plutôt sous l'angle de la confiance et du lien social, que sous celui de la connaissance scientifique, bien que ces deux thèmes soient loin de s'opposer. Apparaît alors la notion de « sujet », chère au sociologue Philippe Bataille (2003), dans la conception que l'on peut se faire du malade face à sa maladie.

La spécificité de notre recherche est d'appliquer une démarche socio anthropologique, qui vise une compréhension des rapports de l'homme (individus et collectifs) à l'innovation technique. La dimension technique est donc structurante et non périphérique, elle est au centre de notre questionnement. Celui-ci concerne les mutations sociales liées au développement des TIC, ce qui signifie que notre domaine est tout autant celui de la vie quotidienne que du travail : il s'agit en particulier des transformations de l'image de soi, du corps, de l'identité, de la confiance, des rapports individu-collectif, des représentations des risques et de la sécurité. L'informatisation d'une activité ou même d'une tâche n'est jamais un événement anodin, ni

un processus standard. Une innovation technologique s'inscrit toujours dans un existant, un milieu particulier qu'elle modifie, mais qui la transforme aussi en retour. C'est la raison pour laquelle certains sociologues refusent de séparer conception et usage en disant que la conception se poursuit dans l'usage. C'est au sens large que nous comprenons la notion d'usage. Sous ce terme générique, il est littéralement question de sens, de représentations du monde, de manières d'être ensemble. Comprendre un usage c'est donc comprendre le contexte global au sein duquel celui-ci opère. C'est ce qui fait toute la différence entre l'approche ergonomique par exemple, centrée sur l'analyse des fonctionnalités, et l'approche sociologique occupée à replacer les pratiques humaines dans l'univers de significations où elles prennent un sens. Retrouver ce sens implicite est souvent ce qui permet de comprendre pourquoi une innovation est adoptée ou pas, et comment.

Étapes de la recherche

L'**analyse documentaire** s'est poursuivie tout au long de la recherche, concernant l'évolution du système de santé français et de ses enjeux, ainsi que le développement des réseaux sociaux, tout particulièrement dans le domaine de la santé.

Cette enquête, étant donné sa faible durée, est essentiellement **exploratoire**. Nous tâchons donc de faire émerger les dimensions les plus pertinentes liées à notre problématique. Pour cela nous avons choisi des **terrains contrastés**, c'est-à-dire divers dans leur public, leur origine, leur mode de gestion, leur dynamique, leur taille.

Première phase :

Nous avons mené une **enquête préliminaire** auprès de responsables de réseaux afin d'en identifier les principales caractéristiques, et de choisir les sites, terrains d'enquête.

Plusieurs populations sont apparues comme importantes :

- Médecins : libéraux/hospitaliers
- Autres personnels de santé
- Patients
- Usagers
- Gestionnaires de santé

Nous avons choisis un premier échantillon de sites, notre échantillon devant être restreint étant donné la faible durée de la recherche :

- Atoute : créé par un médecin, site de discussion entre médecins, patients et usagers.
- Lamaisonducancer.com : site construit et utilisé par des malades.
- Doctissimo : créé par un médecin, mais inscrit dans un cadre institutionnel fort avec la société Lagardère.
- Doc2doc : site anglo-saxon dépendant du BMJ Group, et accueillant des échanges entre médecins.

Deuxième phase :

Des forums liés à trois pathologies ont été choisis par le comité de pilotage :

- L'autisme
- Le cancer
- Le VIH

Nous avons décidé, avec le comité de pilotage, de ne pas restreindre la notion de « réseau social » aux seuls sites de type *Facebook* ou *Myspace*, en englobant les forums sur Internet, voire des listes de discussion qui favorisent des échanges symétriques.

Nous avons mené des entretiens semi directifs auprès des acteurs des réseaux sociaux afin de recueillir **leurs pratiques et leurs représentations** du réseau qu'ils fréquentent, des différents acteurs qui s'y trouvent. Nous avons, en complément, observé **des échanges** sur les réseaux : les conflits, les accords, les jugements concernant les informations données, etc.

I. Usages des réseaux sociaux de santé

Lutter contre l'isolement, trouver d'autres repères

Au-delà de la simple recherche d'informations, concernant une pathologie, ou des traitements, ou encore les coordonnées d'institutions auxquelles s'adresser, les internautes cherchent la plupart du temps à briser leur isolement. Quand les parents apprennent le handicap de leur enfant autiste, à partir du moment où les médecins « *vont dire le mot handicap aux familles, ils les jettent dans une espèce de vide où il n'y a pas de réponse* » explique par exemple cette mère d'enfant autiste, militante associative. Car la maladie, ou plutôt son annonce, est comme un choc, et un événement qui vous sépare du reste du monde.

Selon Damien, qui a été un enfant cancéreux et a participé à la création du forum de l'Association des Jeunes contre le Cancer, il fallait « *briser l'isolement. C'était vraiment ça l'idée, briser l'isolement des adolescents, des jeunes adultes atteints de cancer... Très vite dans la réflexion est venue l'idée qu'il y a un ado dans un service de pédiatrie, un dans un service d'adulte, très isolés, très dans leur coin. Comment briser les murs, comment pouvoir les mettre en lien les uns les autres ?* »

Il y a aussi tous ces moments d'émotion trop grande, que l'on souhaite partager, ou du moins exprimer : « *On sait que si on a vraiment un truc sur la patate, on va sur le forum "autisme" et là on raconte sa petite histoire et peu importe s'il n'y a pas de réponse. Quelquefois il y en a une, sur le nombre* » raconte Catherine, mère d'un enfant autiste. Ce besoin est d'autant plus grand que la maladie ou le handicap de l'enfant isole du reste de la société, voire de la famille. « *Quand on a besoin, maintenant je ne peux pas dire que tout le monde vit la même chose que moi, mais dans ma famille, dès que je prononce "Thibaut", c'est : "ah tu ne vas pas commencer". En fait vous ne pouvez jamais parler, parce que vous les barbez, vous leur envoyez des choses désagréables, ils ne savent pas comment faire et vous comprenez très vite que de toutes façons ça ne sert à rien de leur parler, parce qu'il y a des choses qui sont difficiles à comprendre quand on ne les a pas vécues* ».

Le malade ou le handicapé, et ses parents, se sentent poussés à la marge de leur entourage et de la société. L'accent est mis à chaque fois, dans les propos de nos interlocuteurs, sur la difficulté à se faire comprendre par l'entourage, sur la spécificité, voire l'incommunicabilité

de leur expérience. C'est aussi dans cette perspective que l'association des hémophiles a créé le réseau d'échanges sur la maladie de Willebrand, cette maladie rare concernant par définition des gens très isolés.

Vivre ces situations, c'est aussi se trouver dans un autre mode de relation aux autres ainsi qu'aux institutions dont on dépend pour les différents soins et services associés. L'expérience antérieure devient caduque, comme les repères sociaux que l'on avait posés. L'avis des autres, de ceux qui vivent ou ont vécu des situations identiques devient alors vital, en ce qu'il permet de trouver de nouveaux repères dans des situations vécues comme difficiles ; qu'il s'agisse de repères concernant les soins, les traitements ou les interventions chirurgicales, ou ceux concernant les normes sociales habituelles. Anita, mère d'un enfant autiste, en témoigne lorsqu'elle raconte cet échange sur le forum : *« J'avais posé la question de savoir si c'était normal que la maîtresse d'intégration m'écrive en rouge, en disant "Hugo a perturbé ma classe". Parce qu'à un moment donné vous ne savez plus où vous positionner, vous entendez tellement de choses. On m'a dit : Mais attendez, vous n'êtes pas son élève, elle n'a pas à vous écrire en rouge. Il faut lui manifester ça, qu'elle vous respecte, qu'elle ne vous écrive pas en rouge. Et cet enfant qu'elle prend en intégration fait partie de sa classe. On ne dit pas "il perturbe mes élèves" ».*

Les pathologies choisies pour cette recherche sont des maladies ou handicaps de longue durée, qui demandent l'adaptation à un quotidien entièrement transformé. Pour les autistes, les parents se retrouvent démunis pour accompagner au mieux leur enfant dans ses expériences de vie, comme la visite d'un médecin ou d'un dentiste, la fréquentation de l'école (quand il est scolarisé en milieu ordinaire) : *« Donc, par le biais de ce forum, quand on est en difficulté, parce qu'ils ont des verrues, ou besoin de soins dentaires, parce que pour eux ça se passe beaucoup moins facilement que pour les autres, on est conseillé déjà, où aller, qui demander, comment les préparer »* explique Anita. Ces pathologies nécessitent par ailleurs des aides financières et institutionnelles spécifiques pour lesquelles les forums sont une précieuse source d'information.

Les professionnels sur le réseau

La présence de professionnels sur le réseau favorise non seulement l'apport de connaissances pour les utilisateurs, mais aussi et finalement surtout une coopération qui permet d'élargir

l'horizon des malades et de leur famille. Il s'agit de la présence d'un autre, qui lui-même va apprendre de leurs témoignages. La coopération des professionnels avec les familles d'autistes est une expérience ancienne des associations de familles, qui persiste sur les réseaux sociaux. *« Ce qui est très intéressant, c'est qu'il y a un échange entre professionnels et parents. Sur cette liste il y a des orthophonistes, des instits, qui viennent chercher de l'info, en disant "j'ai un enfant autiste dans ma classe, j'ai rien, j'ai pas de doc, je suis toute seule. Donc je me suis inscrite parce que je suis preneuse de tous les conseils, les documents, les sites Internet". C'est très intéressant »* explique Catherine.

Elle poursuit ainsi : *« Les parents arrivent à un niveau de connaissance sur le handicap nettement supérieur, mais vraiment nettement supérieur à celui des professionnels. Il y a quand même des professionnels qui viennent, qui sont humbles, qui reconnaissent qu'ils n'ont pas eu les formations, et là ça se passe très bien, parce que ce sont des professionnels qui disent aux parent "dites moi comment vous vivez, comment vous comprenez et je vais m'en servir". Là, il y a une collaboration. »*

Les professionnels présents sur le forum peuvent être des enseignants qui aident des mères d'autistes dans leurs relations avec l'école, des psychologues, des psychomotriciens, des orthophonistes, parfois des médecins. Ces derniers seraient néanmoins plus rares.

Des échanges plus ou moins structurés

Le mode d'organisation du réseau, c'est-à-dire les objectifs posés à l'origine, les personnes et/ou institutions qui l'ont créé, ainsi que ses caractéristiques, comme le degré d'ouverture ou le mode de régulation, paraissent très importants si ce n'est déterminants, quant aux modalités des échanges et à leur rôle.

Le degré d'ouverture du réseau est très variable. De l'ouverture maximale qui caractérise un réseau généraliste comme Doctissimo, où il suffit de demander une inscription pour participer, au site très fermé de Médicaliste qui est ouvert aux seules personnes pressenties par l'AFH, en passant par Aidera-Yvelynes, réseau associatif fermé mais ouvert depuis quelque temps aux parents d'enfants autistes du département, ou Yahoo Autisme, liste de discussion spécialisée qui demande une inscription préalable. La sélection des participants est effectuée directement par l'association créatrice du réseau, ou indirectement par sa spécialisation même.

Pour s'inscrire à Yahoo Autisme, il faut en demander l'autorisation par e-mail au modérateur. Il s'agit donc d'un groupe dit « semi-fermé », dans lequel les échanges ne peuvent être vus que par les personnes qui se sont préalablement inscrites⁶. Anita, qui fréquente ce groupe depuis 6 ans, nous apprend que, passé le moment de l'inscription, elle n'a pas eu d'autres échanges avec ce modérateur, si ce n'est les rares fois où elle l'a vu intervenir pour tempérer certains messages sur le forum. La régulation de ce collectif semble donc émaner du groupe lui-même plutôt que du modérateur. Les membres du groupe se retrouvant sur le réseau pour partager des expériences similaires, un phénomène d'exclusion se produit dès qu'un nouveau visiteur intervient sur le forum, s'il n'a pas le même profil que les autres : *«Voilà, donc on est à peu près tous avec des enfants de quelques mois, jusqu'à l'adolescence. Donc, c'est vrai que ça interpelle quand on a un internaute qui arrive en disant : "mon fils, il a 45 ans, je sais pas ce qu'il va devenir après moi". Voilà, vous sentez une bouffée d'angoisse ! (...) En fait, il n'y a pas une sélection en disant : "Vous, non, faut pas que vous veniez sur notre forum ! ". C'est nous-même, quoi ! (...) Et donc, c'est une solution automatique, quoi. La personne, elle a dit ce qu'elle avait à dire, et puis après, elle ne revient plus, hein »*⁷. La liste Yahoo Autisme rassemble des parents d'enfants autistes qui peuvent parler et être scolarisés. Les parents d'autiste classifiés « Asperger » vont fréquenter un autre forum.

À plusieurs reprises, nos interlocuteurs ont évoqué des forums dits « généralistes », en fait Doctissimo, en les comparant aux sites associatifs. La régulation les distingue fortement. Les associations encadrent les échanges non seulement par la présence de modérateurs mais aussi, et peut-être surtout, par la présence de règles et d'objectifs clairement énoncés. Les échanges sur des sites non associatifs sont moins encadrés institutionnellement, mais orientés par la spécificité des participants et par la régulation implicite qu'ils exercent. Les participants se « relâchent plus », comme le dit une interlocutrice, les débats y sont parfois plus houleux que sur les forums associatifs, mais l'agressivité est globalement retenue.

Sur les sites spécialisés comme Yahoo Autisme ou associatifs comme Aidera-Yvelines ou Médicaliste, l'échange se fait clairement, chacun donnant son nom ou son prénom, alors

⁶ C'est pourquoi nous préférons partir de ce site pour étudier l'élaboration des règles sociales sur les réseaux de santé plutôt que de doctissimo.com qui, en étant un forum ouvert, apparaît comme un enchevêtrement complexe d'intérêts divers, pouvant émaner de l'industrie pharmaceutique, de l'institution médicale, des associations, des patients eux-même, sans qu'il soit vraiment permis de les distinguer.

⁷ Entretien avec Anita, 50 ans, mère d'un enfant autiste, usagère du groupe Yahoo Autisme, mené le 15/09/2010.

qu'un site comme Doctissimo génère des contributions anonymes. « *C'est étonnant parce que comparé à des forums Doctissimo, je sais plus, où vous retrouvez des surnoms, là sur le forum autisme les gens mettent leur nom* » (Catherine). L'anonymat, parce qu'il préserve l'auteur, favorise on le sait, l'expression immédiate des pulsions.

Bref, la régulation sociale diffère selon la nature du site sur lequel on s'exprime, en fonction des normes qui le caractérisent : « *L'avantage de "autisme Yahoo" qui est national et qui n'est pas officiellement le forum d'une association mais qui est complètement libre, quand j'ai des coups de gueule à passer c'est vrai que je vais les passer de façon modérée sur AideraY pour sensibiliser un peu mais je me libère complètement sur autisme Yahoo. Je dis carrément ce que je pense puisque là, certains savent, parce qu'à une époque j'étais non seulement sur AideraY mais aussi sur Autisme France où je précisais bien que j'avais une casquette de parent et en aucun cas mon discours ne pouvait être.... Je n'étais pas porte parole d'une association surtout* » (Catherine). Les différents types de participation, selon que l'on parle en son nom propre ou au nom d'une institution, selon le réseau sur lequel on s'exprime, prennent une tonalité différente.

II. Une question de confiance

Créer du lien social sur Internet

L'utilisation des sites de santé renvoie à une recherche d'informations, mais aussi à une recherche de contact social. C'est du reste ce que nous venons de montrer. Il ne s'agit pas seulement de s'informer sur la maladie, mais aussi, et peut être avant tout, de trouver du réconfort à travers les relations instantanées permises par Internet. Ici se révèle sans doute un caractère essentiel de l'expérience de la maladie : le besoin de trouver du lien social pour supporter la souffrance de ce que l'on traverse. L'instantanéité des échanges sur le forum permet de créer un sentiment de présence de l'autre, qui doit plus se comprendre comme un soutien psychologique au malade, que comme une réelle alternative au diagnostic médical.

Pour les professionnels de santé, les réseaux sociaux de santé permettent d'accéder à une réalité de l'expérience du malade, qui n'est généralement pas prise en compte par l'institution médicale : « *Ce que j'ai trouvé, notamment par rapport au site et au forum Autisme, c'est de comprendre exactement quelle est la vie de tous ces patients et leur planning. C'est vraiment le point principal, ça. Ce qu'on ne connaît pas à travers les cours, à travers les formations diverses. Là, on est vraiment en plein dans leur vie* »⁸. Si l'instant de la consultation en cabinet suppose que l'on en reste généralement à un discours très ciblé sur les symptômes, assez technique, la facilité avec laquelle il est possible de se connecter à tout moment sur Internet permet d'avoir un aperçu du quotidien du patient. Le forum semble alors prendre valeur de formation professionnelle, au sens où il est un moyen pour le praticien de mieux connaître ses patients, ou du moins de les connaître différemment que lors de la consultation en cabinet.

Les échanges en réseaux apparaissent en effet souvent plus intimes que la consultation en cabinet, comme si la mise à distance du corps physique permettait de se dévoiler avec plus d'ostentation : « *Même les patients que je reçois qui sont directement concernés peuvent, notamment au début, avoir une certaine forme de pudeur, de recul. Surtout s'ils ont déjà fait plusieurs démarches, s'ils ont eu plusieurs rendez-vous ailleurs. Alors que sur un réseau du*

⁸ Entretien avec Odile, orthophoniste, usager des réseaux sociaux de santé Facebook Orthophonie, Yahoo Autisme et Yahoo Asperger, mené le 19 juillet 2010.

type Yahoo ou Facebook, ils sont déjà tellement dans leurs problèmes que tout arrive, vraiment, ils déversent leur sac de misère là, et souvent, ce sont des situations très très lourdes, très dramatiques ».

En même temps, l'absence de confrontation physique entre le patient et le professionnel de santé amène nécessairement la relation à se fonder plus sur des représentations mentales que sur une connaissance tangible du corps de l'autre : « *C'est pas plus riche, mais c'est plus intense* » observe cette orthophoniste, à propos de ses rencontres en réseau avec des patients. Ces représentations se caractérisent par leur intensité, mais aussi par leur fragilité, leur potentielle instabilité, susceptibles qu'elles sont, de reposer plus sur des représentations que sur des perceptions de l'autre dans la globalité de son être.

On pourrait alors poser une hypothèse : la maîtrise que les outils technologiques permettent de s'assurer sur la relation sociale induit peut être une certaine méfiance à l'égard de l'autre, comme si finalement, le réseau social constituait moins un moyen d'accès à l'autre, qu'une médiation permettant de se dissimuler. C'est du moins ce qui semble fréquent sur les réseaux généralistes de type « Doctissimo ».

Un espace social ?

À supposer qu'Internet soit un espace social, il s'agit sans aucun doute d'un espace social tout à fait particulier puisqu'il se caractérise par l'absence de coprésence physique des interlocuteurs. Cette particularité l'oppose à la consultation médicale, définie par l'Ordre des médecins comme « *une activité personnelle, qui s'exerce de personne à personne, voire de corps à corps* » (Convert, Demailly, 2003). Daniel, 27 ans, justifie ainsi sa non fréquentation des réseaux sociaux de santé en disant : « *Internet, c'est totalement l'inverse du corps au départ. Puisque c'est uniquement de l'esprit, c'est uniquement des données. On n'est plus là physiquement. [...] Et ça, ça me gêne.(...) Le médecin, il me voit moi, on parle de moi. On parle pas d'une maladie. On parle d'une maladie que moi, j'ai. Donc, il l'interprète, il la comprend, il l'analyse. Je suis pas sur la statistique de telle maladie par rapport au nombre de personnes dans le monde qui ont eu cette maladie.* »⁹ Le corps biologique devient le symbole de l'identité personnelle, par opposition aux réseaux sociaux définis comme des informations anonymes, des statistiques objectives, des lignes de code informatique...

⁹ Entretien avec Daniel, 27 ans, proche de malade, mené à Vincennes le 30 juin 2010

L'anonymat d'Internet suscite ainsi chez certains usagers de réseaux sociaux de santé une mise en doute de l'identité des autres membres : « *Le problème que j'ai avec ces forums, c'est que je ne sais jamais qui parle, d'où viennent les messages : si c'est des malades, des médecins, des entreprises... C'est ça qui me gêne* »¹⁰.

Le fait est que dans la gestion d'un réseau social de santé, il arrive que des responsables du site soient amenés à écrire de faux messages sur le forum : « *On a lancé aussi des sujets de discussion nous-mêmes pour alimenter, parce que c'est comme tout il faut alimenter, il faut attirer les gens* »¹¹. Cela arrive notamment au démarrage d'un forum, lorsque la structure informatique est encore vide. Il s'agit donc de stimuler, voire de simuler une certaine activité sociale pour donner le ton du forum, l'identité du site, et inciter les visiteurs à intervenir à leur tour : « *Ce qu'on faisait à l'époque (NB : dans les années 2002), c'est qu'on allait répondre pour engager une discussion. Pas laisser en tout cas ce genre de messages sans réponse et que ça soit la première chose qu'on voit : qu'on voit qu'il y a une réponse, un échange et une prise en charge de cette détresse à ce moment-là, pour l'aider à avancer. Et puis qu'il y ait un autre témoignage de personne qui va mieux, et ce genre de choses* »¹².

Cette simulation d'échanges sociaux ne répond peut être pas qu'à des visées techniques de bon fonctionnement du forum. On peut aussi y voir la construction d'une Histoire de l'association. Car, bien que les messages postés sur ces forums soient instables, au sens où ils peuvent disparaître d'un moment à l'autre pour telle ou telle raison technique, ils peuvent tout aussi bien rester affichés sur Internet pour une durée indéterminée. Il n'est d'ailleurs pas rare de voir des messages survivre même après la fermeture du site Internet qui les hébergeait. C'est le problème de l'archive numérique : sa durabilité apparaît très ambiguë. Les utilisateurs d'Internet ont en effet rarement un contrôle sur le devenir de leurs écrits en ligne. Même effacée, une phrase écrite sur un forum peut ressurgir au détour d'un moteur de recherche, sans que l'on puisse en connaître la raison. Il n'est pas non plus certain que les modérateurs des forums eux-mêmes aient un contrôle sur ces questions, puisque des échanges sur un forum peuvent être copiés ailleurs, réutilisés sur d'autres sites... Il s'agit donc d'être extrêmement vigilant sur le contenu de ce que l'on publie.

¹⁰ Conversation informelle avec Claire Sophie, 29 ans, proche de malade, 12/08/2010

¹¹ Entretien Antoine, 26/07/2010

¹² Entretien Damien, 26/07/2010

Cette incertitude temporelle, entre immédiateté et durabilité, peut donc aussi expliquer le souci, chez les modérateurs d'un réseau social attaché à une association, de veiller à la tenue générale des échanges postés sur le forum. Il en va conjointement de l'identité du forum et de celle de l'association qui le supporte, car la mémoire des relations sociales dépasse alors les seuls souvenirs que peuvent en garder les consciences personnelles. Ces relations sociales sont en quelque sorte réifiées par la technique, affichées et consultables à tout moment dans les archives du forum¹³. Dès lors, l'Histoire de l'association peut être instrumentalisée par les responsables du forum : objectivée, elle ouvre en même temps la possibilité d'une maîtrise, d'une réécriture. Et l'identité du forum ne dépend plus exclusivement des relations qui s'y nouent, mais aussi des stratégies appliquées par ses gestionnaires.

On aurait alors affaire à des espaces sociaux sécurisés, ordonnés, facilitant l'échange à un point tel qu'on pourrait se demander s'ils ne rendraient pas finalement impossible toute rencontre avec l'autre. La « rencontre » peut se concevoir en effet comme *« un élément incalculable, si on tente de réduire cette insécurité, on supprime la rencontre elle-même, c'est-à-dire l'acceptation que quelqu'un entre dans votre vie, et quelqu'un au complet »* (Badiou, 2010).

Les réseaux sociaux de santé doivent-ils en ce sens être considérés comme des simulations d'espaces sociaux ? La réponse n'est évidemment pas si simple. On ne peut en effet nier qu'il y ait bel et bien une activité sociale sur ces forums. Car, paradoxalement, il faut aussi prendre en compte le caractère intime de ce qui est échangé. De ce point de vue, le cadre associatif et la modération du forum apparaissent comme autant de protections face à la vulnérabilité de l'utilisateur qui s'expose en ligne. Ce problème semble bien spécifique aux réseaux sociaux, encore plus lorsqu'il s'agit de santé : les échanges sont souvent intimes, très personnels, mais demeurent tout de même à la vue de tous, et font donc de ce fait l'objet d'un contrôle intensif de la part des modérateurs. On peut dès lors poser l'hypothèse que c'est justement parce que

¹³ Nous renvoyons ici implicitement à la notion de « cadre social de la mémoire » développée par Maurice Halbwachs. C'est l'idée que les souvenirs que nous avons dépendent de nos relations sociales. On ne se souvient que de ce qui nous est mis en présence par le biais d'une relation sociale à une personne ou à un objet (le livre d'enfance, par exemple, peut faire ressurgir des sensations oubliées du passé...). Avec les réseaux sociaux, et les « archives numériques » que constituent les traces des conversations échangées sur les forums, on peut poser l'hypothèse que la trace écrite matérielle, objectivée par la technique, subsiste au delà du souvenir que l'on s'en fait. Ce n'est en soi pas une nouveauté, puisque la trace a toujours existé : Halbwachs distingue ainsi la trace matérielle, objective et le souvenir subjectif issu de nos relations sociales. Ce qui est nouveau dans les réseaux sociaux sur Internet, c'est que la trace devient le souvenir : les relations se déploient essentiellement sous forme écrite. Quelle autre mémoire reste-t-il donc de ces usages que celle de l'archive ? C'est l'une des questions qui fait l'enjeu des débats sur l'archive numérique.

ces réseaux sociaux sont modérés, surveillés pour éviter toute réponse blessante, tout incident, que les usagers se permettent si facilement d'y exposer leur intimité. Il s'agit alors d'étudier plus précisément les modes de régulation des sociabilités sur les réseaux sociaux de santé.

Des échanges régulés par les institutions de santé

Les échanges entre patients et médecins sont régulés par un certain nombre de règles mises en avant par la commission de l'Ordre des médecins, à travers le « code de déontologie pour les relations patients-médecins sur le net », édicté par l'ordre des médecins en 2000 et mis à jour en octobre 2008. L'une des principales injonctions adressées aux médecins et professionnels de santé qui utilisent ces sites Internet est de s'en tenir à un rôle de conseil : ne pas donner de diagnostic en ligne car la mise à distance et l'anonymat du réseau portent préjudice au jugement scientifique. Une orthophoniste qui a l'habitude depuis quelques années de poster des commentaires sur des groupes Yahoo Autisme ou Asperger, applique cette règle : « *Il s'agit de guider aussi un petit peu leurs démarches dans leur recherche d'un diagnostic. Evidemment pas de leur donner un diagnostic, encore moins sur un forum* »¹⁴. L'institution médicale reste donc l'espace de référence pour s'informer sur sa maladie : « *Il faut bien faire la différence entre tout ce qui relève du secret médical et Facebook, où l'on ne peut parler que de généralités* ».

D'autres recommandations de l'Ordre des médecins, comme la transparence de l'identité du médecin, ne sont en revanche pas toujours appliquées, dès lors que les échanges se déploient sur des réseaux sociaux de santé, et non pas seulement sur des sites d'informations médicales. Sur le site d'information médicale Atoute.org, le Docteur Dominique Dupagne, fondateur du site, apparaît sans ambiguïté sous son vrai nom, avec sa photo, y compris dans les échanges sur les forums, puisqu'il y joue aussi le rôle de modérateur. Il représente l'institution médicale en sanctionnant les excès de langage, en veillant au respect de la charte d'utilisation du site. Mais sur un réseau social comme Yahoo Autisme, l'orthophoniste Odile, si elle se pose d'emblée comme une professionnelle¹⁵ capable de conseiller et d'orienter des patients ou proches de patients, n'estime pas pour autant nécessaire de dévoiler totalement son identité :

¹⁴ Entretien avec Odile.

¹⁵ « *Les gens d'ailleurs du forum, les participants, me traitent comme une professionnelle et pas comme membre du forum, en tant que parent, par exemple. La démarche est assez claire, hein, dans ce forum. D'autant plus qu'on est peu de professionnels à intervenir, donc ils sont quand même assez vite repérés. Comme amie, non. Non, non, c'est pas une démarche que j'aurais. C'est pas mon rôle, en plus. Ecouter la détresse, oui. Mais en tant que professionnelle, pas en tant qu'amie.* »

« Parfois, ils (les usagers du forum) ont un pseudo, comme moi d'ailleurs, sur Yahoo, je ne vais pas donner mon nom. Sur Facebook, il y a mon nom, mais il n'y a pas de relation de patient à professionnel »¹⁶. C'est que l'éthique du secret médical implique aussi d'éviter de révéler à d'éventuels patients que l'on rencontrerait sur le Net qu'on les a eus en consultation dans son cabinet.

Cette différence d'application des règles entre sites d'information médicale et réseaux sociaux de santé révèle déjà quelque chose de la séparation entre institution médicale et collectifs de patients. D'un côté, nous avons des règles émanant de l'Ordre des médecins, ou du code HON, validé par la Haute Autorité de Santé, c'est à dire de l'institution médicale. Et de l'autre, nous avons des règles qui semblent plutôt se fonder sur des échanges en réseaux, émanant de collectifs sociaux.

Il semble en effet qu'on puisse à certains égards parler de « collectifs » pour caractériser les membres qui échangent régulièrement sur un même forum. La difficulté demeure cependant de faire la part des choses entre le cadre associatif qui sous-tend nombre de forums et les sociabilités spécifiques au réseau Internet. Les responsables de « Jeunes Solidarité Cancer » emploient par exemple à plusieurs reprises le terme de « communauté » pour parler des sociabilités entre leurs membres : « *Je me souviens d'une très jeune fille qui n'allait pas bien. Donc tous les jours, les gens venaient s'enquérir de sa santé, de son état, de son moral, jusqu'au bout, parce que celle à qui je pense en particulier a fini par décéder. Mais après, tous ceux qui l'avaient soutenue ont continué à nous soutenir aussi. Donc, là, on peut vraiment parler de "communauté" »*¹⁷. Mais il s'agit ici d'une association, qui a aussi par moments fait en sorte de fédérer physiquement ses membres en dehors d'Internet, notamment lors d'une sortie à Eurodisney, ou par la mise en place, sans grand succès cependant, d'un rendez-vous mensuel de rencontres au local de l'association. Ce genre d'initiatives participe d'une historicité des relations, contribue à consolider les liens.

Mais il n'empêche que les sociabilités entre usagers colportent aussi leurs propres règles qui contribuent à constituer l'identité du collectif. C'est ainsi que l'on assiste à l'élaboration d'un savoir informel à travers les informations échangées, les expériences partagées. Ces échanges

¹⁶ Entretien avec Odile.

¹⁷ Entretien Damien, bénévole à l'association Jeunes Solidarité Cancer, mené le 26/07/2010.

en réseau ont leur part d'autonomie : ils ne sont pas entièrement déterminés par les intérêts politiques des structures institutionnelles ou associatives.

Les réseaux sociaux de santé : des pratiques communautaires ?

On trouve souvent dans les discours des responsables associatifs et des concepteurs de réseaux sociaux de santé le terme « communautaire ». Ce mot désigne alors des relations sociales intenses gouvernées, chez l'individu, par un fort sentiment d'intégration, qui lui permet de rompre avec l'isolement de la maladie. De façon plus pragmatique, le terme « communauté » caractérise également des individus poursuivant des objectifs communs : *« La démarche communautaire consiste à s'investir avec un groupe de personnes unies par une même problématique et un même désir d'action (la communauté) pour que ces personnes agissent sur leur environnement et/ou sur leur organisation interne pour trouver des solutions aux problèmes qu'elles rencontrent ou pour améliorer leur quotidien en regard de la problématique identifiée »* (Rojas Castro, Le Gall, Jablonski, 2009).

Dans cette perspective, la communauté apparaît comme un moyen pour atteindre une fin ; mais ce moyen favorise là encore de forts sentiments d'appartenance sociale. C'est pourquoi ce terme renvoie aussi, bien souvent, à des discours politiques mettant en scène la parole dynamique du collectif face aux lois figées des institutions. La communauté du réseau social devient par exemple une alternative aux contraintes des règles institutionnelles, un moyen de niveler les différences sociales, d'introduire de l'égalité dans la relation patient-médecin : *« On arrive à être dans une médecine ou une santé participative où finalement tous les acteurs, que ce soient les malades, mais aussi les médecins, ou d'autres professionnels de santé, voire même l'industrie : tout le monde va être contributif par rapport à des objectifs qu'on souhaite atteindre dans la santé »*¹⁸.

La notion de communauté renvoie peut être autant à un jugement idéologique qu'à une réalité instituée. Chez Tönnies, l'un des fondateurs du concept à travers son livre *Communauté et société* paru en 1887, la communauté révèle un caractère utopique : *« Tout ce qui est confiant, intime, vivant exclusivement ensemble est compris comme la vie en communauté ... La société est ce qui est public ; elle est le monde ; on se trouve au contraire en communauté avec les*

¹⁸ Anne, Responsable Communication de l'association François Aupetit contre la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique.

siens depuis la naissance ... On met l'adolescent en garde contre la mauvaise société, mais l'expression "mauvaise communauté" sonne comme une contradiction » (Tönnies, 2010). Par sa dimension utopique, idéale, le terme de « communauté » qualifie des phénomènes sociaux très hétérogènes.

La polysémie du mot « communauté » a été soulignée par Cherry Schrecker dans un livre d'analyse conceptuelle, dans la tradition de la sociologie anglo-saxonne (Schrecker, 2006). Cherry Shrecker met ainsi en exergue une citation de *Keywords* de Raymond Williams, qui insiste sur la part idéologique du terme : *« Communauté peut être le mot chaleureux et persuasif pour décrire un ensemble de relations existantes, ou le mot chaleureux et persuasif pour décrire un ensemble de relations alternatives. Ce qui est le plus important peut être, est qu'à l'encontre de tous les autres termes décrivant l'organisation sociale (Etat, nation, société, etc.), il semble qu'il ne soit jamais utilisé de manière défavorable et que l'on ne le distingue jamais d'un autre terme à connotation positive, ni qu'on l'utilise en opposition à un terme de cette nature ».*

Mais le mot « communauté » peut tout aussi bien, et c'est plus surprenant, désigner la « coquille vide » des réseaux sociaux, leur interface informatique, avant qu'ils ne fassent l'objet d'usages et de pratiques. C'est en effet ce qui ressort des discours de concepteurs de réseaux sociaux qui semblent vouloir dire qu'il serait possible de « construire » de la communauté grâce à une certaine interface informatique « communautaire », dite « *communauté virtuelle* », favorisant la mise en contact : *« Il faudra vérifier par la suite si cette dynamique génère un sentiment d'appartenance à une communauté bien réelle pour les participants »*, écrivent par exemple les concepteurs de Seronet. Se pose alors une autre question : ce type de forum, où les médiations sont essentiellement techniques, relevant des qualités du logiciel, ne risque-t-il pas de renforcer (paradoxalement) l'isolement de la personne qui l'utilise ? Celle-ci devient alors un individu face à d'autres individus, la communauté étant essentiellement une coquille technique.

Or, la communauté n'est-elle pas censée être de l'ordre de l'expérience vécue ? Qu'il s'agisse d'une réalité sociale ou d'un sentiment aux fondements idéologiques, cette notion devrait se rapporter essentiellement aux usages et à la façon dont l'utilisateur caractérise ses relations sociales. À l'inverse, la conception « technicienne » de la communauté pourrait être le fruit

d'un amalgame entre le fonctionnement technique de la communication et ses significations sociales. Pourtant, Claude Shannon, lorsqu'il formula sa théorie mathématique de la communication, ne prétendit jamais qu'elle permettait d'expliquer les relations sociales. Ingénieur à la compagnie américaine de Télécommunications Bell, il proposa en 1947 un modèle de la communication qui reposait sur un schéma très simple : elle dépendait de la bonne qualité du signal entre un émetteur et un récepteur. Si ces critères techniques étaient respectés, on pouvait parler de bonne communication (Shannon 1948).

Ce modèle est devenu un des principes de base de la conception des nouvelles technologies de l'information et de la communication, puisqu'il pose les conditions minimales et indispensables de bon fonctionnement de ces technologies. Mais il présente des limites évidentes, dès que l'on tente de l'appliquer pour caractériser des relations sociales. Or, c'est pourtant bien ce que l'on observe par exemple sur Facebook, lorsqu'une simple prise de contact entre usagers, est qualifiée par le terme « ami ». Ou encore, pour revenir à notre sujet, par cet usage immodéré du terme « communautaire » pour des réseaux sociaux qui en sont encore au stade de la conception.

Certes, de tels termes quelque peu excessifs sont peut être à ranger du côté du discours « marketing » ou publicitaire. Il n'empêche qu'ils peuvent aussi avoir une influence sur les usages *a posteriori*. Nous avons rencontré des militants associatifs et des patients qui tenaient ce même discours de réseaux sociaux « communautaires » : comme si finalement, le fait que ces sites soient communautaires devenait de l'ordre du constat objectif, et qu'il ne restait plus, pour l'usager, qu'à se positionner par rapport à cette réalité.

S'identifier à la maladie

Le problème de l'intégration du patient au « site communautaire » soulève alors la question du rapport que le malade entretient avec sa maladie : comment celle-ci apparaît-elle constitutive ou non de son identité ? Pour Frédérique, atteinte d'un cancer du sein, la maladie n'est qu'une « parenthèse » dans sa vie. C'est pourquoi elle ne fréquente pas, ou très peu, les réseaux sociaux de santé. C'est également pour cette raison qu'elle ne souhaite pas nouer de relations durables avec la plupart des membres de *La Maison des patients*, à Saint-Cloud, structure associative d'accompagnement des personnes atteintes de cancer, dans laquelle elle suit quelques ateliers d'écriture ou de relaxation : « *C'est peut être des personnes avec*

lesquelles je resterai en relation plus tard. J'en doute. J'en doute parce que quelque part, j'aimerais refermer cette parenthèse »¹⁹. C'est ici une question de temporalité de la maladie : « *Vous savez, je pense que ce qui renforce notre communauté, c'est qu'on est dans le cadre d'une maladie chronique. En gros, on va passer toute sa vie avec une maladie* »²⁰ explique la responsable d'une association contre la Maladie de Crohn. Les pathologies longues, les récurrences, les handicaps inscrivent plus naturellement le patient dans des pratiques communautaires.

Émergent ainsi parfois des pratiques culturelles, qui n'ont rien à voir avec la maladie : « *On ne parle pas de nos petits bobos. On va plutôt parler de la dernière expo qu'on a vue. Comme quoi, ce n'est pas forcément que des échanges médicaux* »²¹. Mais il peut s'agir aussi d'échanges sur des détails pratiques, qui permettent de mieux vivre au quotidien : des rencontres avec un perruquier ou un spécialiste du maquillage sont organisées par exemple à *La Maison des patients*, pour des femmes atteintes de cancers. Par ces intérêts communs, ce partage de mêmes expériences, certains malades tendent à témoigner de sentiments communautaires à l'égard de ceux qui souffrent des mêmes symptômes : « *Je pense que les seules personnes qui peuvent vraiment ressentir les mêmes choses ou comprendre des choses qui peuvent paraître bizarres, ce sont les gens qui sont dans la même situation* »²². Dans ce cadre, associations et réseaux sociaux de santé sur Internet apparaissent complémentaires : ils sont des outils de mise en relation de patients partageant une même identité sociale. Le patient, acceptant de se considérer comme membre d'un collectif, peut alors plus facilement intégrer une structure sociale plus ou moins contraignante.

Mais encore faut-il assumer ici la maladie comme partie intégrante de son identité. Lorsque ce n'est pas le cas, les autres patients apparaissent irrémédiablement comme des étrangers, appartenant à un monde – le monde de la maladie – dont on ne souhaite surtout pas se revendiquer. Les structures associatives et les réseaux sociaux de santé, censés accueillir des communautés de malades, peuvent aussi être perçus comme des structures extérieures, aux enjeux éloignés de ceux qui mobilisent et intéressent l'individu. Pour Anita, les associations de patients apparaissent comme des « *machines de guerre* » politiques, dans lesquelles il demeure difficile pour le patient de s'exprimer et d'entrer en relation avec les autres, même si

¹⁹ Frédérique, 50 ans, atteinte d'un cancer du sein.

²⁰ Anne.

²¹ Laure-Emmanuelle, 47 ans, atteinte d'un cancer du sein.

²² Laure-Emmanuelle.

ces associations demeurent, depuis les Etats Généraux de la Santé de 2002, les principaux porte-paroles des malades face à l'institution médicale : « *Quand j'ai appelé l'association, c'est que vraiment, j'étais au bord du gouffre, comme je vous disais tout à l'heure. J'arrivais en larmes au travail, j'en pouvais plus. Voilà, là, j'ai fait appel à eux* »²³.

Ce décalage potentiel entre les associations et les patients peut s'expliquer par la proximité des relations qu'entretiennent souvent les instances associatives avec l'institution médicale. La distance que le patient peut éprouver à l'égard de l'association censée le représenter favorise alors une distinction entre une perception utilitariste de la personne, « morcelée » en plusieurs symptômes, pathologies, problèmes auxquels correspondrait à chaque fois la recherche d'une solution ; et « l'être entier » du quotidien. Car même si le thème de « l'individu morcelé » apparaît surtout dans les critiques adressées à l'institution médicale²⁴, ne peut-on pas envisager le même reproche envers les associations, lorsqu'elles tendent à faire valoir uniquement certaines caractéristiques de la personne (à savoir sa maladie), pour en faire un objet de lutte politique ? On observe alors un hiatus entre les fonctions de l'association (se battre pour obtenir des droits, se soutenir), et ce que vit la personne au quotidien.

C'est l'une des raisons pour lesquelles des associations comme Aides ou Jeunes Solidarité Cancer se sont dotées de réseaux sociaux de santé sur Internet. Il s'agit de pallier les risques de mise à distance du patient à l'égard des luttes politiques dans lesquelles s'investit l'association. Le souci d'information et de « transparence » se double d'une volonté de renforcer le sentiment d'appartenance de l'adhérent. Car les réseaux sociaux de santé ont précisément pour vocation de permettre au malade de se connecter à tout moment, et donc, d'être en quelque sorte accompagné socialement au quotidien, sans passer par aucune autre médiation que celle du modérateur. Ils se présenteraient ainsi comme l'alternative souhaitée et désirée par les malades pour résorber les distances qui risquent de les séparer des structures institutionnelles.

S'identifier comme malade ne suppose toutefois pas nécessairement de se sentir partie intégrante de communautés, surtout lorsque celles-ci se déploient sur Internet. D'une part,

²³ Anita, mère d'un enfant autiste.

²⁴ « *On a l'impression d'être traité par bouts, on n'a pas l'impression d'être un être entier, on a l'impression d'être soigné organe par organe (...) L'hôpital est très bien organisé, je ne sais pas quelle est la solution, mais on est un numéro, et on est un foie plus ceci, plus cela. On n'est pas un être entier.* » : Laure-Emmanuelle, 47 ans.

l'expérience de la maladie suppose malheureusement toujours une part de souffrance et d'isolement incommunicable : « *On est très seul, quand on a un cancer. Moi je trouve qu'on est très seul. Même si on a des proches qui sont compréhensifs et soutenant, ils ne sont pas à votre place* »²⁵. D'autre part, les usages des réseaux sociaux de santé semblent souvent, au premier abord, mettre le visiteur à distance de ce qui s'y passe. Laure-Emmanuelle a ainsi passé deux ans à consulter les forums du site www.guerir.org sans oser intervenir. Anita a également mis du temps avant de publier des messages sur le groupe Yahoo Autisme, prétextant qu'elle n'avait pas le niveau, par rapport à certaines « *grosses têtes* » qui fréquentaient le forum²⁶.

Cette timidité, cette pudeur, peuvent s'expliquer par la notion de « culture objective » telle que Simmel la développait déjà en 1903, dans son essai « Les grandes villes et la vie de l'esprit ». Il y suggère que l'esprit des grandes villes aurait cette influence sur l'individu de porter atteinte à sa « culture subjective », c'est à dire à l'ensemble des perceptions qui nourrissent sa vision du monde, le sens qu'il donne aux choses et sa façon de se positionner par rapport à elle. Par l'avalanche des manifestations extérieures et objectives, informations, sorties culturelles, documentations de toutes sortes, l'individu peinerait tout simplement à trouver sa place, son point de vue, sa « musique » (Simmel, 1989). Les réseaux sociaux de santé apparaissent en ce sens comme des produits de cette culture urbaine de la surabondance d'informations, avec le risque permanent pour l'utilisateur de se trouver noyé, de ne pas trouver sa place. Ce qui explique peut être d'ailleurs la nécessité de fonder des « communautés », pour s'assurer qu'on a bien un espace à soi dans cet océan d'informations objectives.

Des cadres régulateurs

Dans la pratique, le caractère « communautaire » des réseaux sociaux de santé est d'autant plus à nuancer, qu'il ne recouvre finalement qu'une certaine *mise en ordre* des pathologies (pour des réseaux généralistes comme Doctissimo), ou des sujets de discussion (présentés le plus souvent sous la forme d'une grille de classement dans la plupart des forums). À l'intérieur de ces catégories, des visiteurs peuvent certes se trouver des intérêts communs et

²⁵ Laure-Emmanuelle.

²⁶ « *Là dessus, je me sous-estime. Parce qu'il y a des personnes sur le forum qui ont certainement un degré d'instruction bien plus haut que le mien, et qui disent les choses avec tellement... voilà, une phrase, les mots qu'il faut. Et moi, je me sous-estime par rapport à ça. J'ai peur de m'étendre, de trop en dire, vous voyez. Parce qu'il y a des têtes sur le forum, alors je leur laisse le soin de faire ça. Moi, voilà, je suis plus... Je parle avec mes tripes.* » : Anita.

éprouver des sentiments d'appartenance forts à certains collectifs. Mais il faut souligner que de tels sentiments sont sans doute le fruit d'un travail, ou d'une recherche d'identification de la part de l'individu pour se reconnaître dans telle ou telle structure sociale : *« Et puis j'ai fini par tomber sur des articles où j'ai eu vraiment envie de réagir. À un moment donné, vous vous reconnaissez dans quelqu'un, donc ce n'était pas pour partager de l'info, c'est qu'elle disait des choses que j'avais tellement ressenties moi-même »*, dit Laure-Emmanuelle pour expliquer ce qui l'a poussée à intervenir sur les forums après deux ans de silence²⁷.

À l'opposé, Daniel, qui n'a jamais éprouvé le désir ni le besoin de fréquenter régulièrement des réseaux sociaux de santé, n'a pu percevoir que le caractère anonyme et objectif de ces sites : *« Pour moi, ce serait horrible d'aller sur un truc, de taper "Forum de santé" dans la catégorie "Santé des personnes âgées", puis dedans, sous-catégorie "Cancer", puis dans "Cancer", sous-catégorie "Cancer du poumon", puis dans la sous-catégorie "Cancer du poumon sévère", là de me mettre sur le forum, de mettre un pseudo "Daniel 1376", et de dire : "Voilà, j'ai un Cancer du poumon sévère avec métastase machin truc, pourriez-vous me renseigner ?" ; "Oui, moi, ma mère est morte de ça" ; "Oui, moi, j'en suis sorti, mais ça marche plus du tout, je suis là avec des béquilles et des respirateurs..." , etc. Et tu commences à en parler, machin truc. Cette recherche là, je la trouve extrêmement glauque, quoi ! »*²⁸.

Les réseaux sociaux de santé apparaissent alors comme des structures, des cadres techniques plutôt que comme des espaces sociaux vivants, habités de multiples interactions ; en ce qu'ils présentent, d'une part, une quantité importante, voire trop importante, d'informations, et d'autre part, surtout, en ce qu'ils apparaissent malgré tout éloignés du rapport personnel que le malade entretient avec sa maladie : *« C'était tellement foisonnant, ça partait tellement tous azimuts que ça m'a effrayé, parce que je me suis dit : "Moi je ne vis pas ma maladie comme elles. Je ne me pose pas les questions qu'elles se posent. Et je m'en pose suffisamment, c'est peut être pas la peine que j'aie me poser celles qu'elles se posent, quoi". Donc, je n'ai jamais eu d'intérêt pour les sujets évoqués dans les forums que j'ai pu consulter »*²⁹.

²⁷ Laure-Emmanuelle.

²⁸ Daniel, 27 ans, proche de malade.

²⁹ Frédérique, 50 ans, atteinte d'un cancer du sein.

III. Associations et réseaux sociaux

Si les échanges ne sont pas entièrement structurés par les institutions, qu'elles soient des organisations de santé ou des associations, les sites associatifs sont nombreux, qui continuent et appuient l'investissement des associations dans leur activité d'acteur social et politique intervenant dans les politiques de santé.

Les associations jouent un rôle prépondérant dans le domaine de la santé, de façon générale. Si l'on prend l'autisme, on voit qu'en France c'est l'association Autisme France créée en 1989 qui va transformer les pratiques en cours, en s'y opposant fortement (Hochmann, 2009). Elle met l'accent sur le droit au diagnostic, à l'éducation, à l'information et à la « réparation du "sur handicap" causé par des prises en charge qu'elle tient pour inadéquates » (Hochmann 2009). Elle contribue d'ailleurs, à l'instar de ce qui s'est passé aux USA, à faire prévaloir une conception neurobiologique de l'autisme sur l'approche psychothérapeutique et tout particulièrement sur l'approche psychanalytique. C'est en définitive l'activité des associations qui alerte en 1994 le ministre des Affaires Sociales Simone Veil. Elle demande trois rapports, dont le premier fait état des incertitudes diagnostiques et étiologiques, « *ainsi que de la difficulté à établir, autrement que par un vague consensus, une évaluation du nombre de personnes concernées ainsi que la validité des traitements qui leur étaient proposés. Le deuxième montrait les insuffisances du dispositif de soins et de prise en charge éducatives consacrés aux enfants et aux adolescents...* » (Hochmann, 2009). Grâce à l'activité des associations, des places sont créées pour les autistes, notamment des possibilités nouvelles de scolarisation en milieu ordinaire, ainsi que des centres de ressources régionaux pour les usagers et les chercheurs. De la même façon les associations de malades du Sida ou du Cancer ont eu un rôle important, comme nous le verrons plus loin, et sont à l'origine de forums, de listes de discussions ou autres réseaux sociaux sur Internet.

Les associations développent des supports de discussion afin d'instaurer un dialogue avec et entre leurs adhérents, aux niveaux national, régional ou local. Mais les moyens nécessaires ne sont pas toujours mobilisables. La fédération française Sésame Autisme a par exemple récemment dû fermer le réseau social affilié à son site Internet, faute de budget pour pouvoir

rémunérer un modérateur. Or la modération est, selon l'une des responsables, « *nécessaire pour préserver l'éthique de notre association qui a été reconnue d'utilité publique* »³⁰.

Compléter l'activité des institutions et/ou s'affirmer face à elles

Les associations peuvent utiliser les forums comme lieu de recrutement. Elles repèrent les personnes actives et les contactent. Certaines vont utiliser le forum pour augmenter leur visibilité, faire de la communication, ce qui peut conduire à un rejet de la part des internautes. Leur apparition sur des sites non-associatifs peut être très mal vécue : « *Alors par exemple il y avait une association qui parasitait complètement Autisme Yahoo, ce qui fait qu'il y a beaucoup moins de messages qu'avant parce qu'on n'en pouvait plus. Parce que c'était agressif, c'était de la haine, c'était "on est les meilleurs"* » (Catherine). Il semble néanmoins que la plupart du temps, forums et listes de discussions soient créés spécifiquement par les associations afin de relayer leur action et de renforcer le contact avec les personnes concernées.

C'est l'absence totale d'appui institutionnel qui renvoie les jeunes cancéreux à leur solitude lorsqu'ils quittent l'hôpital. Le forum de l'association Jeunes Solidarité Cancer a été conçu afin de combler cette absence de prise en charge, de continuer l'échange et d'offrir une possibilité d'écoute lors du retour au domicile. Les réseaux sociaux peuvent donc être comme un prolongement de l'action institutionnelle. Mais ils peuvent aussi servir de recours contre ces mêmes institutions, témoignant du désarroi des personnes qui se sentent démunies et impuissantes devant le pouvoir de l'institution : « *Vous vous sentez vraiment rien, vous n'êtes que maman, vous n'avez pas votre mot à dire, parce que c'est le corps enseignant, parce que c'est le corps médical, parce que c'est déjà bien, on accepte déjà votre fils au centre de loisirs, "quel privilège !", et puis voilà* » (Anita).

Le rapport à l'institution peut être plus violent, ainsi que la réaction qu'il suscite. Les échanges sur le forum sont alors vécus comme des recours, un moyen de retrouver une place. Anita témoigne de la première rencontre entre une pédopsychiatre et son fils autiste : « *Et elle me l'a pris comme si elle me l'arrachait des bras pour le mettre hors de danger, moi je l'ai pris comme ça, et ça m'a semblé très très lourd, et ça a été notre première rencontre, quoi. Et c'est pour ça, je vous dis, que les forums nous apprennent à nous réapproprier nos enfants,*

³⁰ Entretien mené le 19/10/2010.

nos droits ». La participation aux forums donne de l'autonomie et du pouvoir. L'appui de la parole des autres donne le courage de prendre des décisions malgré les avis contraires émanant des institutions.

Engagement et solidarité

Pour certains, l'association est considérée comme une sorte de prestataire de service, prestataire dont il ne faut du reste pas abuser, d'autant que la relation avec l'association paraît symétrique, nécessitant en retour des remerciements: « *Je suis toujours adhérente, je paye, je veux vraiment faire quelque chose. Je sais que si vraiment il y a une grosse merde, je peux les appeler. Mais voilà, c'est en dernier recours. Après, tous les conseils pratiques, tout ça, le forum, ils n'attendent pas de retour. Vous participez au forum pendant 6 mois, un an, parce que voilà, c'est quotidien* » (Anita). Ce point de vue est confirmé par une responsable d'association pour parents d'autistes, et semble particulièrement s'appliquer aux jeunes parents. Selon certains interlocuteurs, dans le domaine de l'autisme, l'utilisation des réseaux sociaux conduirait même à un déclin de l'adhésion dans les associations, les internautes devenant des consommateurs plus que des participants à une lutte collective orientée vers un but commun.

Mais ce point de vue ne peut être généralisé. Pour d'autres, le site d'échange est un véritable outil qui complète et enrichit l'action associative. Avec les réseaux sociaux il semble que les associations renforcent leur capacité d'agir pour combler les manques institutionnels. Ainsi les jeunes cancéreux sont soutenus au moment de leur plus grande solitude, lorsqu'ils quittent l'hôpital, qu'il n'y a plus aucune institution pour les aider. Les associations sur l'autisme renforcent la diffusion de leurs méthodes et outils d'éducation à travers le réseau, comblant, semble-t-il, le manque de spécialisation dans le système éducatif normal et dans l'aide aux parents. Catherine a par exemple développé un espace enfant sur le site de l'association, afin d'expliquer l'autisme, ce qui manquait à l'époque. Cette information a été reprise jusqu'au Canada. On voit donc une articulation entre sites internet et réseaux sociaux, qu'on pourra explorer plus avant. Les réseaux sociaux sont des ressources directes ou indirectes pour les associations, ils démultiplient les capacités d'information et d'action des associations. Les membres d'association discutent aussi sur des sites ouverts (qui peuvent être créés par des militants associatifs). Ces derniers étendent les possibilités de discussions au grand public, la dimension institutionnelle étant alors moins contraignante.

Il serait important de prendre le temps d'analyser plus avant le type de participation aux réseaux sociaux en regard de l'engagement participatif. Car indéniablement, ces réseaux introduisent un changement dans les possibilités de rencontre, de partage, d'aide pour les personnes qui se sentent isolées, renforçant, relayant, ou peut-être parfois se substituant aux associations. L'engagement sur Internet n'a rien à voir avec l'engagement associatif, puisqu'il permet de consulter des messages sans participer, ou de participer de loin en loin. Par ailleurs la participation peut-être anonyme. La participation sur le réseau favorise donc un engagement faible et volatile, ce que l'on sait au-delà des questions de santé.

L'engagement militant peut se traduire par des actions politiques visant à impliquer les institutions dans la lutte pour améliorer l'éducation, la prise en charge, voire la reconnaissance du handicap ou de la maladie. Ici encore la situation est contrastée : certains forums sont utilisés par des militants, comme outil pour leur information et leur mobilisation, d'autres sont étrangers à toute action politique ou associative. D'autres encore, comme Médicaliste, servent de support et de relais à l'action collective.

Des règles structurantes

Certaines associations décident, au lancement de leur site de discussion, de cadrer très, voire trop fortement les échanges, en affectant un de leurs membres au rôle de modérateur, et en lui demandant d'effectuer le contrôle des échanges avant d'ouvrir l'accès au forum : « *Pendant un moment j'ai dû modérer mais c'est très très lourd. C'est mon ancien président qui m'avait demandé de le faire. Les messages ne passaient qu'une fois que je les avais lus* » nous dit Catherine à propos du site Aidera-Yvelines. De la même façon le site de l'association Jeunes Solidarité Cancer a vu les échanges bloqués par ce type de choix. À l'opposé, « *les forums peuvent être très graves parce qu'il peut y avoir aussi des gens qui se font lyncher gratuitement* ». La question de la régulation des conflits est toujours présente. Ce sont les règles d'échange, explicitées ou non qui vont les modérer.

Dans certains cas, le réseau est construit par une association, fondé sur un objectif de connaissance des problèmes des malades et de construction d'une parole collective. Les échanges recueillis sur le réseau sont travaillés de façon à concevoir et à mener des actions auprès des partenaires institutionnels. Telle est la configuration de Médicaliste : « *Nous ce qui*

nous a intéressés, à partir de ces premiers échanges qu'on a eus sur Internet pour la Willebrand, c'est ce qui nous a permis de bâtir des recommandations et une suite de propositions qui nous a permis de venir négocier avec le centre de référence maladie de Willebrand pour des propositions d'action. Cela a été la base de notre identification des besoins et donc de recommandations vis-à-vis des professionnels de santé et des pouvoirs publics. C'est à partir de là qu'on a travaillé ³¹». On le voit, les paroles échangées, retravaillées par un collectif associatif, deviennent des moyens d'action. Les personnes qui ont échangé individuellement, au fil du temps, témoignant de leur quotidien avec ses difficultés, s'inscrivent finalement dans un collectif que la reprise de leur parole a permis de construire. Ils peuvent alors symboliquement participer à des actions menées avec les acteurs institutionnels.

Le lieu d'élaboration de ce savoir collectif implique l'existence d'un cadre, en l'occurrence le cadre associatif. Cela signifie qu'il concerne davantage les forums associatifs que les forums plus généralistes comme Doctissimo par exemple. Le problème des sites généralistes, nous explique ainsi l'un des membres actifs de l'AFH (Association Française des Hémophiles), est que les gens y viennent seuls et se déchargent sans distance de leur angoisse et de leur grande solitude, ce qui se traduit souvent par une forme d'agressivité ou de brutalité. Les messages sont écrits, courts et décontextualisés (sans l'accompagnement corporel, les indices sensibles qui permettent de savoir instantanément comment un message a été reçu, qui permettent de s'ajuster à son interlocuteur et d'éviter de le blesser). Ce sont un peu des bouteilles lancées à la mer. « Décontextualisé » signifie aussi que le message est rédigé dans l'environnement privé (domestique) de la personne, et basculé sans relais ni médiation dans l'espace public. Les normes qui prévalent dans l'espace privé sont ainsi projetées dans l'espace public, un espace public qui perd du même coup son statut d'extériorité pour n'être plus qu'une extension ou une excroissance du moi (à la limite il n'est même plus perçu en tant que tel).

L'absence de conscience d'autrui, la difficulté à imaginer d'autres situations que la sienne et à décentrer son regard, explique l'impression d'agressivité qui se dégage parfois des échanges sur ces sites. Il s'agit encore une fois très souvent de vider son sac et son angoisse dans l'instant, sans souci de savoir comment cela interfèrera avec les situations personnelles de

³¹ Entretien avec Thomas.

ceux qui liront ces messages. Sans médiation, la communication se fait plus directe mais aussi plus brutale et discontinue. Elle reflète un état émotionnel éphémère plutôt qu'une relation.

La communication au sein des forums associatifs est d'une tout autre nature puisqu'elle reprend et prolonge les structures relationnelles du collectif. Dans une association, nous explique-t-on, on a directement affaire aux contraintes et aux règles sociales sans lesquelles vivre ensemble est impossible. On ne dit pas ce que l'on veut quand on le veut, comme on ne dit pas n'importe quoi à n'importe qui. On y met des formes et des manières car on a conscience de s'adresser à d'autres personnes. Tout cela fait l'objet d'un apprentissage informel inscrit dans la durée. Il ne s'agit plus « *d'un flot ininterrompu et non régulé de messages* », mais de paroles et d'expériences échangées à l'intérieur d'un cadre construit et partagé en commun, qui leur préexiste et leur donne un sens.

Concrètement cela veut dire que ce qui est écrit sur ces sites ou ces forums est écrit dans le respect de la personne qui va le lire, sans la volonté de lui imposer son point de vue ou d'exercer sur elle un pouvoir : « *C'est une drôle de magie de se respecter ou pas entre personnes. Dans le milieu associatif la personne ne vient jamais seule avec sa difficulté à vivre. C'est cadré, il y a des règles claires et ils sont rassurés. Les forums sont des outils d'implication associative mais il faut une pensée derrière* ».

Dans ce contexte, la communication en ligne fait donc figure à la fois d'organe et d'obstacle. C'est une inquiétude qui ressort de plusieurs entretiens : « *Le problème (avec les forums sur les sites plus généralistes) c'est que le parent novice qui débarque avec son problème se retrouve côte à côte avec des parents déjà très expérimentés. Il a accès à beaucoup de choses sans pouvoir forcément les discriminer. Le deuxième problème c'est que ça coupe la relation humaine. Au départ il y avait des parents qui se réunissaient, mais avec l'évolution de la technologie... Il ne faut pas que ça tourne au blabla. Il faut un cadre. La difficulté de ces forums, c'est que ça tourne souvent à la discussion du bistrot du coin les discussions s'éternisent mais n'apportent pas grand-chose* ».

Les collectifs des réseaux sociaux ont la particularité de tous ceux qui émergent sur Internet, ils peuvent être très changeants. Sur les sites généralistes, ce changement fréquent de participants participe de la « fluidité » du réseau. Mais le degré de structuration du réseau peut contribuer à créer un cadre permanent, un lien entre les « générations d'internautes », une

mémoire : *« Cela évolue. Il y a les mêmes gens du début, enfin une partie, mais beaucoup sont partis. Pour comprendre où vous en étiez, ceux qui arrivent il faut y penser aussi. Il y a quand même une solidarité de penser aux nouveaux. C'est bien parce que les jeunes apportent des idées nouvelles, continuent le combat, le font évoluer. Les anciens, c'est comme dans la société, ils ont quand même un savoir à transmettre, même si ce savoir doit évoluer »* explique Catherine au sujet de Aidera-Yvelynes. Même constat concernant le mouvement associatif sur l'hémophilie et les maladies orphelines.

C'est dans un cycle permanent de don contre don, que les échanges structurent la solidarité : *« Lorsque j'étais jeune parent j'étais très gênée, je n'osais pas aller vers les associations parce que, en 97 ce n'était pas encore courant les ordinateurs à la maison, je savais que je ne pouvais rien donner. Il y a une personne qui m'a dit : "Moi quand j'avais votre âge, il y a des gens qui m'ont appris, qui m'ont dit, qui m'ont dirigée, qui m'ont rendu service, moi c'était pareil j'avais un enfant petit que je ne pouvais pas laisser... Au début, on ne prend pas pour rendre. Mais après j'ai donné aux autres, donc aujourd'hui je vous donne, parce que moi-même j'ai reçu d'un autre". Moi j'aime bien ce principe de chaîne et de transmission en fait qui fait partie de l'évolution humaine finalement ».*

Les réseaux sociaux appuient les actions institutionnelles, par exemple lorsque l'espace d'échange créé par « Jeunes Solidarité Cancer » se donne pour objectif d'aider les jeunes à comprendre leur maladie et donc à l'expliquer ; ce que, selon les dires d'un des fondateurs de l'association, ne peuvent faire ni les médecins ni les infirmiers. C'est la proximité en âge et en expérience qui favorise une sorte de traduction et d'adaptation à chacun des explications qu'il peut entendre.

« Le développement de la démocratie providentielle est une [...] source de complexité, elle multiplie les catégories et les dispositions législatives et administratives pour tenir compte des cas individuels et des circonstances particulières. En sorte que nous dépendons plus que jamais étroitement des autres » (Schnapper, 2010). Ces propos de la sociologue Dominique Schnapper correspondent bien à ce qui transparaît des discours de nos interlocuteurs, lorsqu'ils évoquent leur difficile dépendance vis-à-vis d'institutions qui ne tiennent pas compte de la spécificité de leur cas, et la nécessité de créer des aides spécifiques, dont l'échange sur les réseaux sociaux fait partie. Une ambiguïté apparaît toutefois dans leurs revendications : ils souhaitent un traitement spécifique, mais veulent dans le même temps

participer pleinement, comme les autres, aux activités sociales ordinaires. En tout état de cause, la spécialisation des lieux d'échange en fonction des pathologies et de l'âge des malades et handicapés semble une garantie, non seulement de l'efficacité des échanges, mais aussi du sentiment de sécurité, de la possibilité même de parler.

On peut toutefois se demander si le risque n'est pas celui d'une clôture de type communautaire – nous rencontrons ici un sens plus négatif de l'idée de communauté (cf. chapitre 2) –, les personnes restant dans un cercle étroit, défini par la maladie, et n'acceptant personne susceptible d'être considéré comme étranger. Cette question nous paraît suffisamment importante pour être explorée plus avant.

Cadres techniques, cadres sociaux

Cette première enquête exploratoire nous amène à formuler une hypothèse : les réseaux sociaux de santé diffèrent selon le projet qui a présidé à leur création et le mode de régulation (sociale et/ou technique) qui en découle.

Des sites généralistes comme Doctissimo ajoutent, à une information gérée par des professionnels de la santé, des lieux d'échanges fortement structurés. Les utilisateurs de sites ne sont pas seulement des clients, ils contribuent directement au développement économique du site. Dans ce cadre, les réseaux sociaux sont les fers de lance d'une stratégie économique : « *Les forums dont la vocation est d'être principalement communautaire³² sont un élément important de la fidélisation de l'audience* » (Touboul et Vercher, 2008). Ce type de site témoigne de la transformation du secteur de la santé en même temps qu'il y participe, ne serait-ce que par le brouillage des frontières institutionnelles entraîné par la présence d'acteurs économiques de la communication, du secteur pharmaceutique et de grandes entreprises sur un site d'information et d'échange.

Les échanges sont cadrés essentiellement par des usages. Mais « *sans le recours au potentiel d'automatisation des tâches de l'informatique, il est bien évident que la gestion des forums serait impossible. L'équipe de production délègue ainsi de nombreuses fonctions à l'application utilisée* » (Romeyer, 2008). Comment opère exactement ce cadrage technique ? Touboul et Vercher indiquent que la structuration technique du site de Doctissimo valorise

³² « Communautaire » au sens marketing d'après nous.

« les thèmes et les activités sur lesquelles l'activité la plus récente a été enregistrée. [...] La présentation des forums constitue une forme d'autopromotion ». Logique commerciale donc, logique invisible puisqu'inscrite dans le système technique. Il semble par ailleurs qu'un type d'écriture domine, de même nature que celle que certains chercheurs ont pu identifier sur d'autres supports du Web 2.0 : la mise en scène de son identité virtuelle, le sentiment d'être un privilégié en ce que l'on participe à la communauté. Se développent ici des pratiques identiques à celles que les chercheurs ont identifiées et analysées sur les réseaux sociaux et les blogs.

Il serait intéressant d'étudier de plus près le site Seronet. Il a été créé à l'initiative des associations Aides et Coqsida (au Québec). Dans le même temps, ses responsables privilégient la dimension technique, qui structure visiblement les échanges. « Cette approche des relations sur la toile dont les premières applications sont Myspace ou Facebook permet de créer des groupes autour d'une affinité, d'une problématique partagée, [...] permettant l'accès à des sous groupes créés dans le réseau au travers, par exemple de listes d'amis » (Rojas Castro, Le Gall, Jablonski, 2008). Que peuvent être ces « groupes d'amis » gérés automatiquement par le système ? Comment le besoin de présence dont nous avons relevé la nécessité autant chez les malades que chez les aidants, peut-il être comblé par un système qui crée essentiellement un univers virtuel ? Y voit-on ce que l'on observe sur Facebook ou sur Doctissimo, une volonté de produire une image de soi ?

Ces pratiques sont fort éloignées de ce que nous avons pu constater sur des réseaux associatifs ou créés par des volontaires comme Yahoo Autisme. Thomas S. explique, dès le début de notre entretien, que la liste de discussion mise en place pour les malades atteints de la maladie de Willebrand et leurs familles devait être encadrée par des règles d'échange précises et strictes : « Médicaliste nous aide à poser des cadres ». Il précise comment opère cette régulation : « Il y a quelqu'un qui est chargé d'organiser, d'accueillir les gens, de dire comment ça se passe. C'est un club qui est fermé. Il faut s'inscrire ». Les formes de régulation sociale qui se mettent en place surprennent en même temps Thomas : « C'est quand même une drôle de magie que de se respecter ou pas entre les gens. Ce qui paraît déterminant, c'est que c'est pas la personne qui vient toute seule ». Comme nous l'avons souligné, l'association fait médiation.

C'est du reste l'objectif explicite de Grégory, en créant l'association des Petits Bonheurs : « *Comment on peut aller à la rencontre de personnes qui sont isolées* ». Mais les bénévoles ne sont pas là pour s'occuper directement des malades, même s'ils le font aussi, ils sont surtout des médiateurs, des relais qui cherchent les personnes et les institutions qui répondront aux problèmes des malades. Pour Grégory, Internet favorise la création « *d'une chaîne d'entraide* ». C'est encore l'action qui est privilégiée. Le site Facebook des « Petits Bonheurs » présente des petites annonces, la création de sites associatifs, les événements « semi publics et publics », par exemple les avis de décès, et les commentaires que suscitent ces événements. On n'y parle pas directement de maladie. Créé en 2009, il rassemble 5000 « amis », ce qui a nécessité la mise en place d'un « Petits bonheurs bis ». Il constitue une caisse de résonance de l'association, une multiplication de ses capacités de réaliser des « *traits d'union* » – selon les mots de Thomas S. – entre les malades et les ressources qui leur font défaut. Par exemple, « *on aurait voulu présenter un dossier auprès de la fondation Leroy Merlin...J'ai lancé un appel... On a trouvé* ».

Face à la solitude que vivent les malades et les familles, solitude qui motive le plus souvent le désir d'échanges sur Internet, s'expriment non seulement des échanges d'expérience et d'interrogations, mais aussi « *un désir de faire ensemble* », selon les mots de Thomas S. . C'est-à-dire que les échanges sont directement orientés vers l'action, et une action collective. C'est ce qui paraît les différencier des échanges initialisés par des individus créant un site ou des sites commerciaux. La création du site d'échange a été dès le départ conçue comme un recueil d'informations, de demande de malades : « *C'est ce qui nous a permis de bâtir des recommandations et une suite de propositions qui nous a permis de venir négocier avec le centre de référence maladie de Willebrand pour des propositions d'action* ». C'est d'ailleurs la difficulté et le rôle des associations, que de définir des objectifs à partir de l'expression de leurs membres. De la même façon, les réseaux sociaux donnent des informations que relaie l'association François Aupetit, concernant la maladie de Crohn. Pour Anne B., cette association, créée dans les années quatre-vingt et tout d'abord uniquement centrée sur la recherche, s'est orientée, difficilement, vers les malades avec la création de réseaux sociaux (forum et Facebook), « *avec toute la conscience de toute cette masse de gens, d'opinions qui avaient des besoins* ».

Thomas S précise que le démarrage de sa liste de discussion a été difficile. Et un jour il a trouvé le déclic, le moyen de faire réagir les lecteurs : « *À chaque fois en fait quand il y avait*

quelqu'un de nouveau qui voulait s'inscrire, je le présentais à l'ensemble des gens. Je vous demande d'accueillir gentiment machin... Et puis c'est là que voilà je suis allé un peu plus dans le détail... Peut-être les choses étaient plus personnelles, ou que moi-même j'y ai mis peut-être plus de désir. D'une certaine manière je me suis un peu plus mouillé ». Ce témoignage montre qu'il n'est pas facile d'enclencher des discussions, des interventions sur un site, que l'implication personnelle de celui qui s'en occupe est déterminante.

Propos que corrobore et élargit Charles R., lorsqu'il évoque la façon dont une équipe de jeunes bénévoles a mis en place un site Facebook pour le Cybercrips :

Charles : Moi ça m'intéressait de savoir comment ils faisaient. Et ils me disent :

Jeune : On a un problème, c'est qu'on a une page Facebook mais elle est un peu déshumanisée.

Charles : Et je fais ah bon ? Mais comment vous l'animez ?

Jeunes : Ben on a créé un profil d'un personnage fictif qui poste des trucs.

Charles : Tu me dis que c'est déshumanisé mais tu dis que c'est un personnage fictif ! Enfin il y a un problème dans ton truc.

Jeune : Oui mais c'est parce que personne ne voulait lier son vrai profil Facebook avec la page du truc.

Charles : Mais vous ne pouvez pas être présents sur Facebook si vous y êtes pas présents !

Question : Mais le personnage fictif, les gens savent qu'il est fictif ?

Charles : En fait les gens le sentent. Il y a un truc. Ça ne marche pas. Il est faux quoi, ça ne marche pas, il n'y a pas de substance.

Charles R. explique que la relation sur Internet doit être personnelle et personnalisée : « *On ne peut pas être présent en tant qu'association sur un réseau social, mais les membres de l'association peuvent être présents. Et ça, c'est un gros problème pour eux. Parce que du coup c'est : "Qui a le droit de poster quoi ? Qui a le droit de parler pour l'association, qui véhicule le discours de l'association ?" C'est un peu un enjeu de pouvoir, de maîtrise de la communication* ». Ce que pose comme question l'usage associatif d'outils comme Facebook, c'est le mode d'articulation entre engagement personnel et légitimité de la parole individuelle. C'est une question de pouvoir, comme le dit Charles, ou pour le dire autrement, de mode d'action collective. Thomas S. ajoute pour sa part qu'il s'agit d'articuler le plus étroitement possible l'intervention sur le forum de discussion et les objectifs poursuivis dans l'association : « *Je pense que dans une structure déjà existante les processus viendraient de l'identification des besoins, de nommer par le bureau du comité ou le comité exécutif un*

volontaire, un salarié par exemple. Ça pourrait faire un excellent binôme. On essaye de construire ensemble une démarche et une analyse des besoins validées par le conseil d'administration. Nous on a fait valider là, puisque ce groupe Willebrand ça a impliqué la création d'une commission Willebrand au sein de l'AFH, avec l'assurance d'avoir un siège au minimum au conseil d'administration ».

S'il a pu intervenir sur la liste de discussion, c'est qu'il était légitime, en tant que membre du bureau de l'association AFH. *« Mais il ne faut pas faire ça tout seul, précise-t-il, il faut être co-contrôlé, que ce soit co-construit à plusieurs, cet argumentaire... pour qu'il n'y ait pas une dépossession de la réalité. La sélection des thèmes, si elle doit avoir lieu, elle ne peut se faire qu'autour d'un minimum de consensus autour de plusieurs personnes. ».* C'est dans l'articulation entre échanges sur la liste de discussion et restitution des thèmes évoqués pour donner une information aux professionnels de la santé, entre action personnelle et objectifs collectifs, que s'établit la légitimité de l'intervention personnelle. Cette question est au cœur de l'usage des réseaux sociaux, Madeleine Akrich et Cécile Méadel l'ont souligné dans leur analyse des usages de forums dans le champ de la santé (Akrich, Méadel, 2007).

Charles R. explique : *« En fait, l'investissement ne peut pas être que sur Internet. On ne peut pas ouvrir l'espace et dire aux gens "écrivez !" . Il y a un moment, il faut, je pense, se mobiliser auprès d'associations locales. Par exemple, si on veut que les gens du Cameroun écrivent, et que l'association locale avec Sidaction, un partenaire ou je sais pas quoi nous fasse une news, il faut qu'on leur propose des aides pratiques ».* L'action associative consiste à coordonner des actions, à leur donner ainsi de l'ampleur. Or, quand on regarde les sites Facebook sur l'autisme, on voit toute une série de sites distincts : algérien, marocain, québécois, etc. L'usage de Facebook permet d'éviter la nécessité d'un accord, d'un consensus relatif à une action commune ; il favorise l'éclosion de multiples petits groupes ayant chacun sa logique et ses valeurs. Dans les listes de discussion où l'anonymat n'est pas de mise (contrairement à ce qui se passe sur des sites comme Doctissimo ou Seronet), les principes partagés *« apparaissent dans les échanges entre contributeurs, dans les mises au point des membres les plus actifs, dans les polémiques qui agitent régulièrement et spasmodiquement toutes les listes »* (Akrich, Méadel, 2007). Il y a, comme nous l'avons constaté nous-mêmes, une auto-sélection des participants. Pour cela, outre l'orientation clairement donnée par un cadre associatif, le rôle du créateur du site et de personnes clés, comme les contributeurs fréquents, est décisif. C'est ce qu'on peut par exemple observer sur Yahoo Autisme.

L'association des malades de Willebrand, comme celle des Petits Bonheurs qui s'occupe des malades du sida et de leur entourage, ou encore Aidera Yvelines pour l'autisme, se distinguent des associations plus anciennes par leur mode d'intervention. Il ne s'agit pas de diffuser une politique, une idéologie, ou de faire pression sur les pouvoirs publics, mais d'agir au quotidien pour aider les personnes concernées. Et les outils de communication comme la liste de diffusion ne sont qu'un moyen dans une action d'ensemble. Thomas S. rassemble régulièrement les malades, physiquement, car, dit-il, *« avec le mail vous n'avez pas l'intonation de la voix, vous avez pas toute la gestuelle du visage, la façon dont il peut se pencher pour exprimer plus ou moins d'attention, plus ou moins de bienveillance à l'autre... Le mail c'est brut de mots, avec des abréviations, d'où le danger de ce type de situations »*.

Les interventions sur Internet en général et sur les réseaux sociaux en particulier qui marquent les différents interlocuteurs, semblent combiner un fort investissement dans l'action visant à améliorer la vie des malades – et le réseau technique peut être un vecteur de cette mobilisation – et une implication personnelle. Ainsi, l'internaute peut manifester une présence forte. C'est le cas évoqué par Anne B., d'une malade de la maladie de Crohn : *« Récemment sur Facebook, il y a une personne... qui est morte. C'était quelqu'un justement qui était très relationnelle sur les réseaux sociaux, qui discutait beaucoup, qui encourageait, etc. Et quand cette personne est morte, on a eu vraiment l'impression d'avoir 500 orphelins. C'étaient des gens qui étaient dans une situation de tristesse, de manque, de difficulté incroyable. Et encore, sur le profil de cette personne, qui existe toujours, il y a des gens qui mettent des messages tout le temps »*.

Les sites d'échanges ne peuvent être mis en place par des institutions dirigées par le corps médical, c'est ce que nous apprend l'expérience du forum de Jeunes Solidarité Cancer. C'est certainement ce qui fait dire à l'un de nos interlocuteurs qu'il n'y a pas de sites interactifs concernant le sida et le cancer : *« Il n'existe pas de système induit par une institution qui ouvre et met à disposition du public pour différentes pathologies des systèmes fermés dans lesquels les gens peuvent échanger »*.

En tout état de cause, ce n'est pas le réseau technique qui va créer le réseau social. Comme l'explique Charles R., *« il y a un réseau social qui s'appelle AidSpace.org, qui a été mis en place par l'ONU Sida qui est un truc anglais. Et ça ne démarre pas. Ça ne marche pas.*

Qu'est-ce que ça apporte de plus ? Il n'y a pas de bénéfice à être inscrit là. Moi je pense qu'il faut d'abord créer un site qui propose quelque chose comme un contenu et des choses vraiment intéressantes. Nous on commence tout juste, 2 ans après, à avoir des gens qui commentent ». Et pourtant, il poursuit : « Facebook est notre 2^{ème} fournisseur de liens sur Internet, le premier est Google. Les gens vont laisser des commentaires ou des "like" plus facilement sur Facebook que sur le site ».

Y a-t-il des différences majeures entre les usages des listes de discussion et ceux des réseaux sociaux comme Facebook ? Difficile de l'affirmer en l'état actuel de nos connaissances. Simplement, l'accès individuel à Facebook paraît plus facile que la création d'une liste. Ainsi des mères d'enfants autistes peuvent-elles créer leur blog et leur site Facebook de façon à partager leur expérience avec ceux et celles qui le souhaitent. Cela favorise la création d'informations et d'échanges au-delà du périmètre associatif, et de façon plus engagée, qui n'en reste pas à la seule présentation de son expérience personnelle comme sur les sites plus généralistes. On peut dire, à la suite de Madeleine Akrich et Cécile Méadel (2007), au sujet des forums de santé, que ces sites existent essentiellement par l'action et l'affirmation de personnes. Et quand ce sont des associations qui s'expriment, ces échanges sont, et doivent être personnalisés pour susciter le désir de participer aux échanges. Des discours trop institutionnels, neutres, laissent les internautes indifférents.

Les forums associatifs consistent aussi, en particulier dans le cas de l'autisme, à « *faire le lien entre les nombreuses organisations existantes et à comparer les pratiques, les projets, les façons de faire de ces différents collectifs* ». Pour ce qui concerne le Sida, l'exemple de l'association des « Petits Bonheur » renvoie à cette recherche de lien entre malades, aidants et société. Les échanges s'ouvrent alors au-delà de l'horizon interpersonnel.

Jacqueline L. Brender, étudiante en médecine à Toronto, ayant travaillé sur l'usage de Facebook par les femmes atteintes de cancer du sein, confirme ce que nous avons relevé en ce qui concerne les usages des forums : ces personnes cherchent soutien et écoute (Brender, 2009). Ici donc, pas de différence notable entre les usages des forums et ceux de Facebook. Par ailleurs, Christine Thoër indique que les informations de santé « *émaneraient surtout de groupes et d'organisations qui utilisent essentiellement l'outil pour promouvoir une cause ou un événement ou effectuer des levées de fonds* » (Thoër, 2011). Sans aller jusque là, il semble que les pratiques de Facebook ne diffèrent pas grandement de celle d'Internet en général

lorsqu'elles émanent d'associations, celles-ci cherchant à accroître leur visibilité et leur capacité d'attraction.

Impossible, donc –du moins à ce jour-, de différencier des pratiques en fonction des supports techniques. Ce sont plutôt les acteurs promoteurs des sites et leurs projets, leurs modes de régulations qui paraissent déterminants.

Il est difficile d'identifier largement les groupes Facebook puisqu'ils peuvent être fermés. Nous avons cependant pu en repérer 12 concernant l'autisme. Ils rassemblent de 2 à 3 personnes, à deux fois 4284 personnes pour le site créé par une mère d'enfant autiste, Elise Hamidi. Ces sites sont créés par des associations, comme relais de leur intervention (comme « Sara : Service Autisme Relais Assistance », structure de prise en charge à domicile, qui rassemble 274 membres), ou par des parents. Comme sur les forums ou les listes Yahoo, les discussions sont centrées sur les échanges d'expérience, les demandes de soutien et les informations pratiques, dont celles concernant les démarches administratives et les droits des malades et des familles. Mais selon Anne B. les échanges sur forum et sur Facebook diffèrent. Le premier serait dédié aux discussions et à la maladie, alors que le second serait plus un support d'information et de réaction à ces dernières, un lieu témoin de l'activité de l'association, avec l'affichage des événements organisés et de photos.

La question de l'ouverture du réseau et de la pratique des internautes renvoie à celle de la confidentialité des échanges. Confidentialité d'autant plus nécessaire que la maladie est considérée comme taboue. Tant pour ce qui concerne le Sida que pour la maladie de Crohn, nos interlocuteurs ont souligné le risque couru par les internautes : *« Les personnes n'ont absolument pas conscience du rapport à la confidentialité des choses. Aujourd'hui, quelqu'un qui a la maladie de Crohn n'a aucune chance d'être employé pour tel ou tel type de travail parce qu'il est malade. Et je pense que toutes les personnes avec leur photo et leur nom, qui font partie de ce groupe sont googlisées. En tant qu'association on a cette responsabilité là : de protéger la confidentialité. Moi je n'avais pas du tout envie de créer un groupe qui soit une espèce de proie »* (Anne B.)

Pour conclure, le support technique des échanges paraît peu déterminer les types d'échange, hormis le fait que les informations sur Facebook peuvent devenir rapidement publiques (parce que « googlisables »).

IV. Expertise profane et réseaux sociaux de santé

L'une des questions essentielles posée par le développement des réseaux sociaux de santé est celle de la construction par ce biais de formes de discours pouvant être confrontées ou opposés au savoir émanant du pouvoir médical. Cette question n'est plus tout à fait nouvelle, Elle s'est posée dès qu'Internet a véritablement touché le grand public, dans la deuxième moitié des années 1990³³. Toutefois, l'essor des réseaux sociaux lui donne aujourd'hui un relief particulier.

Le rôle historique des associations de malades du sida

Il convient tout d'abord d'inscrire les bouleversements liés à Internet dans une perspective un peu plus large. Il faut ainsi rappeler que les associations de malades du sida ont joué un rôle crucial depuis le milieu des années 1980 pour faire reconnaître la légitimité de la parole des malades. Certes, il y avait déjà des mouvements de malades avant cela (l'exemple le plus célèbre est peut-être celui des Alcooliques Anonymes, qui existent depuis 1935 aux Etats-Unis), mais jamais ceux-ci n'avaient eu « *un rôle aussi déterminant que celui qu'ils ont joué dans la lutte contre le sida* » (Chartrain, 2010). Les associations de malades du sida ont ainsi fait émerger de nouveaux acteurs (les malades), porteurs non seulement de revendications politiques (abandon de la notion de « population à risque », critique des rapports du système de soin avec l'industrie pharmaceutique et l'État), mais aussi d'un nouveau discours sur la santé. Elles ont ainsi mis en avant la capacité des « victimes » d'une maladie à se transformer en acteurs de leur santé, ayant des compétences propres, précisément en tant qu'elles sont directement touchées par la maladie.

En France, l'association AIDES est fondée en 1984 par le sociologue Daniel Defert, compagnon du philosophe Michel Foucault décédé la même année du sida. En 1989, la

³³ Cf. Michael HARDEY, « Doctor in the house: the Internet as a source of lay health knowledge and the challenge to expertise », *Sociology of Health & Illness*, vol. 21, n° 6, pages 820–835, novembre 1999. Dans cet article fondateur de la sociologie d'Internet en matière de santé, l'auteur défendait la thèse selon laquelle Internet serait à même de changer la distribution asymétrique de l'expertise entre patients et médecins. Il appliquait ainsi au domaine de la santé un discours optimiste sur Internet, très répandu dans ces années-là (nous étions au sommet de la bulle des *dotcom*), qui voyait dans le réseau une promesse de démocratisation et de réappropriation du savoir.

création d'Act Up-Paris transpose un modèle d'engagement associatif apparu deux ans auparavant aux Etats-Unis, et marque le franchissement d'une étape supplémentaire dans le militantisme des personnes touchées par le sida. Act Up porte ainsi la démarche *d'empowerment* des malades à son plus haut niveau de radicalité, dans une perspective explicitement politique de contestation des pouvoirs établis. En 1999, Emmanuelle Cosse, alors présidente d'Act Up-Paris, exposait le propos de l'association depuis sa création de la manière suivante :

Au commencement d'Act Up, il y a la colère, la révolte et la volonté de remettre en cause le pouvoir, les pouvoirs établis. Le pouvoir médical d'abord, parce que notre maladie nous relègue dans un rapport de dépendance à notre médecin. Le pouvoir scientifique ensuite, parce que les règles de la recherche scientifique ne répondent pas à notre urgence : obtenir des traitements. Les pouvoirs publics et les institutions enfin, parce que l'État a fait la preuve de son refus et de son incapacité à traiter cette épidémie. Cette remise en cause s'est faite à l'aide de méthodes propres à Act Up, qui allient l'activisme et le lobbying. Mais elle repose surtout sur une nouvelle manière d'envisager ce combat, en rupture avec la compassion et l'assistanat : nous revendiquons notre condition politique de malades du sida, nous agissons ainsi parce que nous sommes malades et notre seul but est de faire entendre par tous les moyens la voix des malades. La maîtrise des données, du « savoir » relatif au sida a été immédiatement conçue comme une arme indispensable et essentielle : c'est le coeur de notre stratégie politique. Pour être crédible et efficace, nous n'avons d'autres choix que de disposer de cette connaissance, au même titre que les experts reconnus. Nous sommes déjà des experts de la maladie, parce que nous sommes des malades, usagers des structures médicales, sociales et scientifiques. Mais nous devons le devenir aussi pour nos interlocuteurs, quel qu'ils soient : médias, ministères, politiciens, institutions ou membres de la société civile, en imposant l'idée que nous devons être écoutés parce que nous sommes finalement les seuls du fait de notre condition de malade à connaître la réalité de la maladie (Cosse, 1999).

Autrement dit, les associations de lutte contre le sida, et particulièrement Act Up, ont revendiqué dès l'origine un statut d' « experts » pour les malades, et ce à double titre. D'une part, au sens d'une *appropriation du savoir expert des médecins*, permettant aux malades d'être « crédibles et efficaces » dans leurs discussions avec les pouvoirs publics et le pouvoir médical. D'autre part, au sens de la *revendication d'une expertise spécifique* liée à l'expérience de la maladie, c'est-à-dire à la « condition » même de malade. Plusieurs auteurs

ont vu dans cette revendication d'un savoir distinct de celui possédé par l'institution médicale, l'émergence d'une « expertise pragmatique » – par opposition à l'expertise théorique des professionnels –, ou encore d'une « expertise profane » (Chartrain, 2010). Celle-ci serait ainsi d'une nature fondamentalement différente de l'expertise possédée par les médecins, dans la mesure où elle trouverait son origine dans l'expérience existentielle, physique, de la maladie, et se construirait au travers de formes d'apprentissage largement empiriques.

La revendication de la possession d'une expertise profane par les malades du sida a eu des conséquences majeures, à au moins deux niveaux. Sur le plan institutionnel, elle a permis aux associations de malades de se positionner comme des interlocuteurs légitimes (et des interlocuteurs critiques) des experts établis, en vertu de la singularité de leur connaissance de la maladie. Sur le plan individuel, elle a coïncidé avec l'affirmation d'une capacité du patient à dialoguer avec son médecin sur une base plus égalitaire, éloignant ainsi la relation patient-médecin du modèle paternaliste.

À la lumière de ce précédent historique, on peut se demander si le développement des réseaux sociaux de santé ne fait pas de ceux-ci les vecteurs privilégiés de l'édification – à une échelle incomparablement plus importante – de nouvelles formes d'expertise profane. Il faut du reste remarquer que les réseaux sociaux de santé se situent dans la continuité d'initiatives pionnières menées par certaines associations de malades du sida, en ce qui concerne l'utilisation des nouvelles technologies. Ainsi, aux Etats-Unis, dès les années 1980, des associations s'étaient emparées des nouveaux outils de communication, en publiant des bulletins d'information (*Aids Treatment News* par exemple), en ouvrant des centres de documentation électronique (comme le *Critical Path*), ou encore des services de messageries électroniques (*AidsInfo*, *Newsbase Computer*, ou le *Gay and Lesbian Electronic Access Network*). Comme le rappelle Antonio Casilli, la technologie était alors vue comme un moyen de permettre « *aux spécificités culturelles (origine ethnique, genre, style de vie) d'être représentées activement* », afin de rompre avec la « *vision unitaire* » portée par le « *savoir biomédical* » (Casilli, 2009).

Il semble ainsi tentant de considérer les réseaux sociaux de santé comme une nouvelle étape dans ce mouvement d'*empowerment* des malades, dans la contestation des pouvoirs établis par des collectifs émanant de la société civile. Il convient toutefois de se garder de toute conclusion hâtive, et ce pour plusieurs raisons. D'une part, comme nous avons déjà eu

l'occasion de le mentionner, le vocable « réseaux sociaux de santé » recouvre des réalités extrêmement hétérogènes, du point de vue de la taille des collectifs concernés, des structures dont ils dépendent, et de leur visée militante ou non. Il s'ensuit que le positionnement par rapport aux autorités médicales peut varier du tout au tout en fonction des réseaux considérés, nombre d'entre eux étant à mille lieues de la posture revendicative et radicale d'associations comme Act Up. D'autre part, il existe indéniablement une spécificité du sida, qui a donné lieu à des formes d'engagement et de militantisme, qui ne se retrouvent pas s'agissant d'autres pathologies. Il est par conséquent indispensable d'étudier des réseaux sociaux touchant à d'autres formes de maladie ou de handicap, avant de tirer des conclusions. C'est ce que nous proposons de faire dans ce chapitre sur les exemples du cancer et de l'autisme, abordés sous l'angle de l'« expertise profane ».

Dépasser la vision d'une opposition entre réseaux sociaux de santé et pouvoir médical : l'exemple du cancer

Il faut donc veiller à ne pas transposer « telles quelles » les logiques d'affrontement à l'œuvre chez les militants les plus radicaux de la lutte contre le sida, à l'étude des réseaux sociaux de santé. Internet ne doit nullement être considéré comme une réalité homogène, telle une lame de fond démocratique mettant en crise de l'extérieur l'expertise et l'autorité du corps médical. Il convient ainsi de remarquer que les professionnels de santé sont loin d'être unanimement hostiles à ce que leurs patients aillent de plus en plus chercher des informations et des contacts sur Internet. Certes, de nombreux médecins expriment des réticences, notamment par rapport au risque que certaines informations en ligne soient erronées, ou mal interprétées par les patients en rapport avec la spécificité de leur cas personnel. Mais il serait tout à fait exagéré de penser que le corps médical dans son ensemble tient à conserver son savoir secret, et à maintenir les patients dans une situation d'ignorance et de soumission. Au contraire, de nombreux professionnels expriment un vrai désir que leurs patients soient mieux informés, et qu'un échange avec eux sur les différents aspects de la maladie se mette en place. Cette tendance est peut-être plus particulièrement à l'œuvre chez les jeunes générations, bien que cette hypothèse demanderait sans nul doute à être étayée. Elle apparaît en tous les cas clairement dans les propos de cette jeune interne : « *Je pense que c'est vachement bien de dire que maintenant le patient, c'est pas juste un sous-fifre qui subit ce qui lui arrive [...] Moi, j'adore quand les patients, ils savent plein de trucs ! C'est vachement bien, parce que tu discutes, et tu sors du statut qui est désagréable aussi, d'avoir l'impression d'imposer des*

choses aux gens. Enfin, moi j'ai déjà eu, quand j'étais externe en hémato, un patient qui connaissait beaucoup plus de trucs que moi sur la chimie organique, et c'était marrant³⁴ ».

Par ailleurs, il serait faux de croire que les réseaux sociaux échappent totalement au contrôle des professionnels de santé, notamment quand ils sont développés par des associations. Au contraire, comme le rappelle la sociologue Catherine Rémy, « *dans le contexte francophone, il n'y a pas de clivage entre des associations qui s'émanciperaient totalement, c'est-à-dire produiraient toutes seules, dans leur coin, l'information, et d'autres qui s'appuieraient sur l'aide des professionnels. Les professionnels sont présents sur tous les sites* » (Akrich, Méadel, Rémy, 2007).

Ce constat s'applique particulièrement aux réseaux sociaux dévolus au cancer. Il s'agit en effet d'une maladie, s'agissant de laquelle les acteurs associatifs sont traditionnellement très liés – certains diraient inféodés – au pouvoir médical. Ainsi, à la différence des associations de lutte contre le sida, qui ont été les premières à avoir une démarche d'*empowerment* des malades par rapport à l'institution médicale, les principales associations de lutte contre le cancer se sont historiquement définies comme des associations de « soutien à la recherche », et non comme des « associations de patients » (*Ibid.*). Elles ont donc toujours travaillé en étroite collaboration avec les oncologues, selon une division des tâches particulièrement nette et assumée entre ce qui entrait dans leur champ de compétence, et ce qui était du ressort de l'institution médicale. Elles se sont historiquement pensées comme des « relais » entre les médecins et les malades, avec souvent une double mission de soutien à la recherche et de vulgarisation. Il n'a par conséquent jamais été question pour elles de produire des « contre-expertises » ou de contester directement le pouvoir médical, mais bien plutôt de faire « remonter » des informations de terrain vers les professionnels, et de faire « descendre » des informations scientifiques vers le grand public.

Cet héritage se ressent nettement dans l'offre en ligne au sujet de cette maladie. Les principaux sites (Ligue nationale contre le cancer, Institut National Du Cancer, Association pour la Recherche sur le Cancer, etc.) présentent ainsi tous des informations dûment validées par des professionnels, et les associations ayant développé des réseaux sociaux n'ont jamais voulu faire de ceux-ci les fers de lance d'une contestation des pouvoirs établis. À cet égard, le

³⁴ Entretien avec Marie, interne en médecine à l'hôpital Avicenne (Bobigny, 93).

cas de l'association Jeunes Solidarité Cancer est particulièrement emblématique. Créée dans le giron de la Ligue contre le Cancer en 1998, mais indépendante depuis 2002, elle a dès l'origine beaucoup misé sur l'outil Internet, notamment à travers la création d'un forum destiné à accueillir des échanges entre les malades, leurs proches, et des membres de l'association. Damien D., co-fondateur de l'association, explique ainsi que le forum leur a été d'un grand secours pour recueillir des témoignages, qui ont ensuite servi de base à l'action institutionnelle de Jeunes Solidarité Cancer : « *L'outil Internet a permis certainement de solidifier cette reconnaissance, cette "expertise" qu'on peut avoir de la prise en charge des ados et des jeunes adultes. Parce que dans toutes les fameuses réunions, plans cancer et autres, on pouvait agrémenter de témoignages, et de témoignages écrits qu'on avait eus sur le forum*³⁵ ».

Ici, l'association revendique donc bien la possession d'une « expertise », éventuellement d'une « expertise profane » (bien que ce terme soit rarement apparu au cours de nos entretiens), mais celle-ci est loin de porter la même charge polémique que dans les cas des associations de malades du sida. Il est ainsi symptomatique que Damien D. présente les discours émergeant sur le forum, en utilisant le vocabulaire du « témoignage » et non celui du « savoir » ou de l' « expertise ». Ici, le réseau social donne bien accès à une réalité de terrain, à une réalité « profane », mais celle-ci n'est pas appréhendée comme une force à opposer au discours des institutions, mais comme une somme d'expériences à porter à la connaissance des médecins et des pouvoirs publics, afin d'apporter à ceux-ci un complément d'information.

De surcroît, il faut remarquer que le forum de Jeunes Solidarité Cancer, mis en place au début des années 2000, a eu pour visée première de permettre à l'association de mener efficacement, et de manière adaptée à son public (les adolescents et les jeunes adultes), une mission d'information et de vulgarisation. Il faut entendre par là que pour les responsables de l'association, le but du forum n'a pas été prioritairement de faire émerger « de la base » une expertise singulière, distincte de celle du corps médical, mais bien plutôt de faire descendre « vers la base » le savoir autorisé des médecins. Internet a ainsi permis à Jeunes Solidarité Cancer d'asseoir son rôle de « courroie de transmission » entre les médecins et les malades, conformément à une mission historiquement au cœur de l'activité des associations de lutte contre le cancer.

³⁵ Entretien avec Damien D. et Antoine C., bénévoles à l'Association Jeunes Solidarité Cancer.

Les membres de l'association insistent ainsi sur le fait que la création d'une forme de communauté entre malades n'a jamais été envisagée en opposition, ou en rupture, avec l'institution médicale. Au contraire, Jeunes Solidarité Cancer a toujours veillé à ce que sa mission d'accompagnement psychologique et social n'interfère pas avec la prise en charge clinique des patients. Damien et Antoine, bénévoles de l'association, l'expriment tous deux très clairement :

On n'est pas des médecins, on n'est pas des soignants. On n'est pas là pour juger. Si quelqu'un nous dit « Voilà, je veux arrêter mon traitement et je veux passer à l'homéopathie », on va essayer de comprendre pourquoi, de lui dire de bien réfléchir à son acte. Mais on n'est pas là pour lui dire « Fais pas ça, c'est une connerie ».

Sur le forum, il y a beaucoup de demandes de diagnostic. À ce moment-là, on dit qu'on n'est pas là pour diagnostiquer. Et s'il y a une question précise sur « qu'est-ce que c'est que tel médicament ? », nous on peut en effet répondre, parce qu'on a des médecins qui travaillent avec nous qui peuvent répondre. Mais sur un cas personnel, on ne répondra jamais sur ce qu'il faut faire. Si quelqu'un a besoin d'un second avis, on lui répondra qu'il a tout à fait le droit d'avoir un second avis, mais on n'ira jamais à l'encontre d'une décision médicale³⁶.

Ce qui apparaît à partir de l'étude des réseaux sociaux consacrés au cancer est donc une forme d'« expertise profane » bien différente de celle des malades du sida. En effet, celle-ci ne doit pas être considérée selon un modèle mettant en valeur l'opposition entre savoirs experts et savoirs profanes, mais selon un schéma dans lequel les nouveaux outils techniques sont des moyens de renforcer la collaboration entre patients et médecins (ou chercheurs) ; collaboration passant par la médiation d'un troisième acteur : l'association³⁷.

À travers cet exemple, il apparaît également qu'on aurait tort de prêter à Internet, et à la technologie en général, une puissance de transformation et d'ébranlement qu'elle ne possède pas en propre. Ainsi, ce n'est pas parce que de nouveaux outils et de nouvelles formes de

³⁶ *Ibid.*

³⁷ Ce que nous disons ici à propos du cancer, et à partir de l'exemple particulier de Jeunes Solidarité Cancer, nous semble avoir une valeur de généralité relativement indéniable. Ce n'est pas pour autant que des contre-exemples ne peuvent pas être trouvés. Ainsi, le site www.guerir.org fondé par David Servan-Schreiber accueille un forum, sur lequel les messages témoignent d'un positionnement idéologique plus critique vis-à-vis de la prise en charge traditionnelle du cancer, et font écho aux idées, parfois controversées, défendues par David Servan-Schreiber dans ses livres à succès.

communication apparaissent que les logiques à l'œuvre dans un champ social donné changent du tout au tout. Les réseaux sociaux consacrés au cancer se situent en effet dans la continuité de l'histoire des relations entre malades, associations, médecins et chercheurs propres à cette maladie. Il n'y a donc pas de déterminisme technologique, au sens où l'on voit clairement sur cet exemple qu'Internet n'a nullement des effets mécaniques de remise en cause des pouvoirs institués³⁸.

Défendre des approches médicales négligées par les institutions : l'exemple du réseau Yahoo Autisme

L'exemple de l'autisme offre un autre éclairage sur l'utilisation des réseaux sociaux, et sur le sens à accorder à l'« expertise profane ». L'autisme est un syndrome désormais reconnu comme handicap et non comme maladie, suite à l'action des associations en ce sens. L'une de ses particularités est qu'il renvoie à un large éventail de troubles, plus ou moins prononcés, affectant la communication, les interactions sociales et les centres d'intérêt de l'individu (Wing, 1969). On parle aujourd'hui de « troubles du spectre autistique », afin de réunir sous une même appellation les différentes formes d'autisme, notamment « *l'autisme typique, dit "de Kanner", les autismes de "haut niveau" et le syndrome d'Asperger* » (Bottéro, 2008). Il faut ainsi souligner que les parents d'enfants autistes se trouvent confrontés à une grande variété de situations, dans la mesure où les troubles manifestés, les soins adaptés, ou encore les difficultés d'intégration sociale, peuvent varier considérablement suivant les formes de handicap et les individus.

L'autisme a originellement été théorisé par des psychanalystes et des pédopsychiatres. Léo Kanner réalisa ainsi le premier tableau clinique de l'« autisme infantile précoce » en 1944. Les théories de Bruno Bettelheim, développées après la guerre et mises en pratique à l'École Orthogénique de Chicago, exercèrent quant à elle une influence prépondérante, notamment du fait de leur médiatisation. Bettelheim fit l'hypothèse que l'autisme pouvait être lié à une relation défailante de l'enfant avec son environnement, et notamment avec sa mère, entraînant un repli sur soi (Bettelheim, 69). Il reprit ainsi le terme de « *mères réfrigérateurs* », originellement employé par Léo Kanner (ce dernier s'en détacha ensuite). À partir des années

³⁸ Il ne s'agit pas ici de dire qu'Internet ne puisse pas ponctuellement avoir de tels effets, ou même qu'il ne favorise pas parfois de semblables évolutions. Mais quand celles-ci se produisent, c'est non pas de manière automatique et uniforme, en vertu des seules caractéristiques intrinsèques du Réseau, mais conformément à un ensemble de déterminants techniques, économiques, politiques et sociaux.

1970, d'autres travaux³⁹ prirent leurs distances avec Bruno Bettelheim, notamment en refusant de se prononcer sur la question de l'origine de l'autisme⁴⁰. L'approche psychanalytique continua néanmoins à considérer l'autisme sous l'angle privilégié de la relation mère-enfant. Précisons enfin que les psychanalystes ont été parmi les premiers à tenter d'apporter des soins aux enfants autistes, depuis l'École Orthogénétique de Bruno Bettelheim jusqu'à la création en France en 1969 par Maud Mannoni de l'école de Bonneuil-sur-Marne, spécialisée dans le traitement des troubles mentaux infantiles.

Cet héritage historique explique, au moins en partie, le poids éminent de la psychanalyse dans le traitement institutionnel de l'autisme en France ; poids qui n'a aujourd'hui guère d'équivalent dans les autres pays du monde (sauf peut-être dans certains pays d'Amérique latine). Ce type d'approche s'est pourtant trouvé vivement contesté et marginalisé, notamment dans les pays anglo-saxons, par le développement des méthodes cognitives et comportementales. Les méthodes TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren*) et ABA (*Applied Behavioral Analysis*) se sont ainsi généralisées dans de nombreux pays, avec des résultats concrets souvent encourageants s'agissant de la prise d'autonomie et de l'inclusion des enfants, notamment pour les formes « intermédiaires » d'autisme comme l'autisme de « haut niveau ». Ces méthodes, souvent plébiscitées par les parents, ont à leur tour été critiquées par les psychanalystes, ceux-ci les accusant d'avoir un caractère restrictif et répétitif, et les assimilant parfois à des formes de « dressage ».

La situation de l'autisme en France est donc tout à fait particulière, dans la mesure où elle se caractérise par la persistance d'une prise en charge médicale de l'autisme largement influencée par les théories et les pratiques issues de la psychanalyse, avec des moyens au demeurant notoirement insuffisants. Cette prévalence maintenue de l'approche psychanalytique se trouve depuis plusieurs années violemment mise en cause par des associations, et de nombreux parents d'enfants autistes, voire par certains rapports officiels. L'avis n° 102 du Comité Consultatif National d'Éthique rendu en 2007 insiste ainsi sur les difficultés rencontrées par les familles et sur les insuffisances de la prise en charge de

³⁹ On mentionnera par exemple les approches de Margaret Mahler, Frances Tustin, ou Donald Meltzer.

⁴⁰ Cette question reste aujourd'hui débattue, la plupart des spécialistes s'accordant à privilégier une approche multifactorielle. Plusieurs associations militent cependant pour la reconnaissance de l'importance des facteurs génétiques.

l'autisme, notamment du fait de l'application persistante des théories psychanalytiques (CCNE, 2007).

C'est à la lumière de ce contexte spécifiquement français qu'il faut analyser les échanges prenant place au sein du groupe Yahoo Autisme. Il s'agit d'une liste de discussion nationale, non liée à une association particulière, accueillant des échanges par e-mails entre personnes concernées par l'autisme. La participation à la liste nécessite une inscription, rapide mais devant être validée par le modérateur du groupe. Les membres y interviennent sous leur vraie identité, l'usage de pseudonymes n'ayant pas cours sur la liste. Le groupe se caractérise par la grande homogénéité de son public. Celui-ci est en effet composé presque exclusivement de personnes directement confrontées à l'autisme, les parents d'enfants autistes représentant l'écrasante majorité des contributeurs. Il s'agit pour la plupart de parents confrontés à des formes intermédiaires d'autisme. Anita C., membre du groupe depuis six ans et mère d'un enfant de neuf ans diagnostiqué « autiste de haut niveau », dit ainsi s'être « *complètement retrouvée* » sur la liste, tout en admettant par ailleurs se sentir « *privilegiée* » au regard des personnes confrontées à des formes plus aiguës d'autisme, et « *en décalage* » par rapport aux parents dont les enfants sont atteints du syndrome d'Asperger par exemple.

Le principal facteur d'homogénéité du groupe Yahoo Autisme se situe cependant dans la condamnation de l'approche psychanalytique, unanimement stigmatisée par ses membres. Ce point d'accord fondamental est constitutif de l'identité collective du groupe, et se retrouve régulièrement réaffirmé, que ce soit pour aider les nouveaux membres à sortir des « griffes de la psychanalyse », ou pour moquer les représentants les plus en vue de la discipline honnie (Élizabeth Roudinesco est par exemple la cible de sarcasmes récurrents). Cette unanimité est aussi à la source du réconfort que peuvent trouver sur la liste des mères, qui se sentent « culpabilisées » par l'approche de l'autisme rencontrée à l'hôpital, ou plus généralement dans la société⁴¹.

Le refus de l'approche psychanalytique ancre également le groupe dans une forme de militantisme. Celui-ci consiste d'abord à aider les parents à faire face habilement aux

⁴¹ Les deux mères d'enfants autistes que nous avons rencontrées insistent sur ce point : « *Quand vous avez un diagnostic d'autisme, si vous l'avez, le jour où vous allez à la FNAC derrière, vous cherchez un livre sur l'autisme, vous tombez forcément sur Bettelheim « La forteresse vide », et là vous lisez le bouquin et vous vous suicidez* » (Entretien avec Catherine). « *Mais quand vous êtes branchés sur ce forum et que vous vous apercevez que ce parcours là, c'est beaucoup de mères hein, je parle des mères parce que ça se fait tellement ressentir "faute de la mère", et vous vous dites, "je ne suis pas toute seule"* » (Entretien avec Anita).

difficultés posées par les institutions médicales « aux mains » des psychanalystes et des pédopsychiatres⁴². Il s'exprime également dans la dénonciation véhémement de certaines méthodes de traitement liées à la psychanalyse, comme le *packing*⁴³. Il consiste enfin, et peut-être surtout, dans la promotion des techniques comportementales et cognitives de traitement de l'autisme, notamment au travers de conseils pratiques, permettant de former les parents à certaines applications de ses techniques ; par exemple l'utilisation de pictogrammes, afin d'apprendre à l'enfant à faire face à certaines situations de la vie quotidienne, comme une visite chez le dentiste.

L'étude du groupe Yahoo Autisme offre ainsi un nouvel éclairage sur le développement d'une expertise profane dans les réseaux sociaux de santé. En effet, contrairement à ce que nous avons observé sur les forums liés au cancer, cette expertise singulière se construit explicitement *contre* l'expertise des professionnels et des institutions médicales. Il s'agit ici d'opposer à un discours dominant au sein du pouvoir médical un contre-discours le remettant en question sur tous les plans, qu'il s'agisse de l'origine des troubles autistiques ou du traitement de ceux-ci.

Cependant, l'exemple de Yahoo Autisme permet aussi de voir ce que l'opposition entre professionnels et profanes peut avoir de simplificateur. En effet, sur la liste de discussion, ce ne sont pas tous les professionnels qui sont visés, mais uniquement ceux qui persistent à aborder l'autisme à partir d'une approche psychanalytique. C'est donc avant tout une certaine expertise professionnelle, voire une « pseudo expertise » selon les membres du groupe, qui est mise en cause. De plus, la critique de cette « expertise » passe par la mise en avant de l'expérience quotidienne des parents aux côtés de leurs enfants, mais aussi par l'appropriation d'un autre discours expert, celui développé par les partisans des méthodes cognitives et comportementales.

⁴² Comme le résume Anita, « *en plus on a besoin d'eux, donc vous ne pouvez même pas leur dire "merde" !* ». Un des principaux problèmes rencontrés par les parents tient à la difficulté de faire reconnaître médicalement l'autisme de leur enfant, certains professionnels ayant hérité de la psychanalyse une réticence à diagnostiquer l'autisme en tant que tel. Cette réticence première se double parfois d'un refus de communiquer le diagnostic aux parents, en fonction d'un préjugé paternaliste, fondé ou non, selon lequel ceux-ci ne voudraient pas, ou ne se seraient pas capables d'entendre un tel diagnostic.

⁴³ Le *packing* est une technique développée en France à partir des années 1960 par le psychiatre américain M. A. Woodbury. Elle consiste à envelopper le corps de l'enfant autiste de linges ou de draps très froids, notamment en cas de crise, afin de lui faire prendre conscience de son corps. Il s'agit d'une technique très controversée, interdite dans de nombreux pays mais toujours autorisée en France, bien qu'elle soit violemment dénoncée par des associations, comme *Léa pour Samy*, qui la considèrent comme de la maltraitance.

Autrement dit, l'expertise profane se comprend ici en deux sens. D'une part, comme la revendication d'une expertise d'une nature différente de celle des professionnels : c'est-à-dire empirique, en prise directe sur le quotidien, une *expertise de profanes en tant que profanes*. C'est ce que révèlent tous les conseils pratiques échangés sur la liste, et ce qui ressort de certains propos de membres que nous avons interviewés : « *Moi ce qui m'a beaucoup servi c'est d'être très ignorante au départ et de n'avoir fait aucune étude parce que comme ça je n'ai aucune influence. Je n'ai même pas une influence scientifique par des cours que j'aurais pu avoir. C'est génial parce que je suis, je me suis rendue compte que finalement c'était un atout. Ça me permet de me poser des questions que les autres ne se posent pas parce que c'est déjà rentré en eux comme quelque chose de normal*⁴⁴ ». Ici, c'est donc bien l'absence d'*a priori* lié au statut même de profane, et les spécificités d'un regard neuf – et dans une certaine mesure naïf – qui sont valorisés.

Cependant, l'expertise profane se dit en un autre sens, qui est celui de *l'appropriation de connaissances théoriques et pratiques censément réservées aux experts* : c'est la contestation de l'expertise, mais sur le terrain même de l'expertise. Dans le cadre du groupe Yahoo Autisme, cette deuxième dimension semble loin d'être négligeable, sans pour autant annuler la première. Ainsi la mère que nous venons de citer, qui revendique son ignorance de départ comme un atout, affirme plus loin que « *les parents arrivent à un niveau de connaissance sur le handicap nettement supérieur, mais vraiment nettement supérieur, à celui des professionnels* ». Ici, le profane ne se situe donc plus dans un registre différent du professionnel, mais vient au contraire mettre celui-ci à l'épreuve sur son terrain, celui des connaissances médicales et scientifiques, et des résultats obtenus avec les personnes souffrantes.

Cette appropriation d'un autre savoir expert – en l'occurrence celui des approches cognitives et comportementales par opposition à celui des psychanalystes – semble représenter un enjeu important pour plusieurs membres du groupe de discussion, non seulement pour mieux comprendre la maladie de leur enfant et les traitements possibles, mais également à des fins d'autolégitimation. Il s'agit en effet de dépasser une ignorance de départ, qui va de pair avec une soumission au discours de l'expert : « *Mais quand vous êtes vraiment dans l'ignorance, vous vous dites que la personne en face a fait des études de pédopsychiatrie, quand*

⁴⁴ Entretien avec Catherine.

*même... Voilà moi, qu'est-ce que je suis, je suis maman*⁴⁵». Le réseau social joue alors un rôle crucial, en permettant des formes d'apprentissage qui sont aussi des gains de confiance en soi, de légitimité, et *in fine* des gains de pouvoir dans les relations ultérieures avec les institutions : « *Je suis coiffeuse au départ, donc (rires) vous arrivez, il faut y aller là. Toutes les études que vous n'avez pas faites, en un an il faut tout rattraper. Il faut comprendre un certain langage, c'est impressionnant, ça aussi c'est un autre aspect. Justement quand on arrive sur Internet, tout ça permet de bien récupérer toutes les lacunes*⁴⁶ ».

Il est donc possible de conclure en faisant l'hypothèse que l'acquisition d'une expertise profane en un sens « faible » – c'est-à-dire *l'appropriation d'un savoir expert* – se présente souvent comme un préalable nécessaire au développement d'une expertise profane au sens « fort » – c'est-à-dire d'un *savoir du profane en tant profane*. Certains réseaux sociaux de santé, tel Yahoo Autisme, témoignent en tous les cas de la vivacité des processus d'apprentissage et de co-construction de savoirs possibles en ligne.

⁴⁵ Entretien avec Anita.

⁴⁶ Entretien avec Catherine.

V. *Information, connaissance, savoir*

Des notions différentes, des enjeux distincts

Les acteurs des réseaux sociaux de santé, et parfois même la littérature qui y est consacrée, tendent à utiliser les termes d'« information », de « connaissance » et de « savoir » de manière assez interchangeable. Trois phénomènes distincts se trouvent de ce fait assez souvent confondus : la démocratisation de l'accès à l'information médicale, l'appropriation de connaissances médicales (ce que nous avons appelé l'expertise profane « faible »), et la co-construction de savoirs profanes (expertise profane « forte »). D'une certaine manière, cette confusion est assez inévitable, dans la mesure où les trois phénomènes ne cessent d'être mêlés sur nombre de réseaux sociaux. Ceux-ci mettent à la disposition de leurs membres un certain nombre de données médicales ; ces « informations » sont intériorisées par des individus qui les transforment ainsi en « connaissances » : les échanges débouchent, parfois, sur l'émergence de nouveaux « savoirs ». Or, le processus n'est jamais si linéaire, et ses différentes étapes sont rarement aussi clairement distinctes. Il est par exemple difficile de pointer le moment exact, où l'on passe de l'acquisition d'une connaissance à l'élaboration d'un savoir propre.

Bien qu'elles soient régulièrement confondues dans la pratique, il n'est pas inutile de distinguer clairement sur le plan théorique les différentes notions ici en jeu. Il nous semble tout particulièrement important de différencier *information* et *connaissance*. De manière générale, on peut considérer que toute donnée susceptible de revêtir un sens pour un individu est une « information ». Cette définition englobe tout ce qui est accessible et échangeable sur Internet, indépendamment de sa nature ou de son contenu, pour autant que cela puisse signifier quelque chose pour un sujet. Ainsi, la rumeur la plus farfelue est une « information » au même titre que l'article scientifique le plus pointu.

Une définition plus restrictive, et sans doute plus adaptée au sujet qui nous occupe, ne considèrera cependant comme « information » que ce qui est jugé *vrai* ou *adéquate*. On parlera alors d'information pour les « *données brutes, les rapports scientifiques concernant les résultats de recherche, les nouvelles, et les comptes-rendus factuels* » (Benkler, 2006). Une telle approche nous paraît particulièrement appropriée en matière d'information médicale.

Le point essentiel est que l'information a une existence « objective », au sens où l'on peut la considérer indépendamment des instances qui l'ont « produite », et de celles qui vont la « recevoir ». Autrement dit, lorsqu'on parle en terme d' « information », on laisse de côté la question de la construction subjective du sens. On considère des contenus formalisés, détachés de leurs conditions de production, et indépendamment de leur incarnation dans un ou plusieurs sujets.

Parler de « connaissance » revient au contraire à faire intervenir un sujet dans l'exercice de ses facultés. C'est considérer les informations, non plus seulement en tant qu'ayant une existence objective, mais en tant qu'intériorisées et appropriées par un individu singulier. Or l'information intériorisée ne peut évidemment être considérée comme une simple copie dans la conscience de l'information telle qu'elle existe de manière indépendante. Il ne s'agit d'une connaissance, que parce qu'elle porte la marque du sujet qui se l'est appropriée. Par conséquent, la connaissance est toujours difficile à distinguer des aptitudes du sujet qui l'a constituée comme telle. Il est quasi impossible de la séparer de l'activité connaissante propre à des individus singuliers. En elle se mêlent quasi inextricablement ce qui est de l'ordre de la *réception* et ce qui est de l'ordre de la *production*.

Certes, dans la mesure où elle doit bien provenir de quelque part et de quelqu'un, l'information n'est pas sans lien avec les capacités cognitives des sujets. Mais employer le vocabulaire de l'information implique que l'on ne considère que le résultat de cette activité de connaissance, tel qu'il existe indépendamment, extérieurement et postérieurement à celle-ci. L'information ne désigne que ce qui, dans l'activité de connaissance, peut être formalisé et détaché de la subjectivité. En revanche, user du terme de « connaissance » signifie que l'on prend en compte, non seulement des contenus mis en forme, mais aussi un sujet avec ses caractéristiques propres, cognitives, sociales et culturelles.

La distinction entre « connaissance » et « savoir » est moins nette (et très souvent sujette à des divergences d'interprétation), dans la mesure où ces notions mettent toutes deux en jeu l'activité d'un sujet. On pourra néanmoins préférer le terme de « connaissance » pour désigner ce qui relève d'une appropriation d'information(s), et celui de « savoir » pour dire ce qui est de l'ordre d'une construction, ou ce qui émerge de la mise en relation d'expériences singulières. Par ailleurs, il faut noter qu'une capacité pratique, non nécessairement

intellectualisée et formalisée, peut être considérée comme un savoir. André Gorz va jusqu'à affirmer que « *les savoirs sont toujours des savoir-faire, savoir-agir, savoir communiquer et se comporter* » (Gorz, 2004). Les « savoirs corporels » sont par exemple particulièrement rétifs à la formalisation : « *On ne les enseigne pas, on les apprend par la pratique, par l'apprentissage... leur transmission consiste à faire appel à la capacité du sujet à se produire lui-même* » (Gorz, 2003).

Les notions d'information, de connaissance et de savoir ouvrent ainsi à des problématiques nettement distinctes. En matière d'information, la question essentielle est celle de l'accès. Dans le contexte de la santé et d'Internet, le problème qui se pose est celui de la disponibilité et de la publicité des données médicales concernant les maladies et leurs traitements. Cette accessibilité doit-elle être totale ? Y a-t-il des limites au stock d'informations dont les patients disposent, ou devraient pouvoir disposer ? Comment peut-on trier et organiser cet océan informationnel ?

Si l'on parle en termes de connaissance ou de savoir, les problèmes apparaissent immédiatement plus complexes. Ce qui est en jeu n'est plus simplement l'accès aux données médicales, mais l'existence chez les individus des *capacités cognitives, sociales et culturelles*, leur permettant de donner sens aux informations auxquelles ils ont accès, d'en faire un usage pertinent dans le cadre de leur maladie, mais aussi de construire eux-mêmes les moyens de lutter contre leur pathologie, ou de vivre avec. Ces capacités sont-elles également réparties ? Quelles conséquences les différences sociales et culturelles ont-elles sur la possibilité pour les individus de participer aux échanges qui se déroulent en ligne ?

Ce chapitre se propose de traiter successivement ces deux problématiques. Nous replaçons tout d'abord l'étude des réseaux sociaux dans un contexte plus général, caractérisé par les revendications d'accès à l'information, et l'émergence de la transparence en tant que nouvelle valeur. Puis, nous montrons comment l'étude des réseaux sociaux exige de dépasser la problématique de l'information pour prendre en compte l'inscription sociale des individus.

Transparence et accès à l'information

Depuis l'avènement de l'Internet grand public, de nombreuses analyses des transformations sociales liées au développement de nouveaux outils d'information et de communication

mettent l'accent sur la notion de transparence. Le sociologue Pierre Lévy écrivait par exemple dans un ouvrage de 2002, que « *l'éclosion du cyberspace ne fait que poursuivre un mouvement pluriséculaire de montée de la visibilité et de la transparence* » (Lévy, 2002). Ce vocabulaire accompagne souvent les discours sur la « société de l'information », c'est-à-dire sur les bouleversements techniques, économiques et sociaux liés au développement d'Internet. Dans des sociétés vues comme reposant de plus en plus sur la circulation et le traitement de données numérisées (l'« information »), la suppression des obstacles à la communication (la « transparence ») apparaît ainsi hautement désirable. Le secret et l'opacité sont à l'inverse perçus comme des phénomènes néfastes, voire comme des reliquats d'un âge révolu.

La revendication de l'accès à l'information et la promotion de la transparence en tant que nouvelle valeur vont donc très souvent de pair, dans des discours dont la dimension « idéologique » a pu être dénoncée par certains chercheurs en sciences humaines (Granjon et George, 2008). Ce lien apparaît également très net dans le domaine de la santé. En France, la loi de 2002 énonce un « droit à l'information » pour le patient, qui implique notamment l'obligation légale que celui-ci ait accès à l'ensemble de son dossier médical. Elle promeut ainsi une relation plus « transparente » entre médecins et patients, au sens où il n'est plus perçu comme légitime que les praticiens gardent certaines données secrètes, ou maintiennent volontairement des zones d'opacité. La loi de 2002 affirme du reste aussi une « *exigence de transparence* » (article 26), bien que ce soit sur un sujet assez spécifique : elle oblige les professionnels de santé s'exprimant publiquement sur un produit de santé à déclarer les liens qu'ils entretiennent avec des entreprises fabriquant ou commercialisant de tels produits.

La progression de l'accès à l'information des patients, au-delà du seul dossier médical, représente très clairement une avancée, comme nous l'ont affirmé plusieurs personnes que nous avons pu interroger. Ainsi d'Anne F., directrice du réseau territorial de santé *Oncologie 93* : « *Qu'est-ce qui interdit au citoyen d'avoir accès à l'information médicale ? Je ne parle même pas du dossier médical, mais de l'information médicale. Il y a ce qui est de l'ordre du diagnostic et du pronostic, qui évidemment, et heureusement, appartient au médecin seul. Et ensuite, il y a l'information qui est de l'ordre du public, qui appartient à la terre entière. Et encore plus à celui qui est malade* ». Il est clair néanmoins que la soudaine disponibilité de l'information médicale permise par Internet a pu heurter ou inquiéter les médecins, qui ont à cet égard manifesté de multiples résistances, pour des raisons allant de la défense de leurs

compétences et de leur pouvoir, à la volonté de protéger les malades de contenus erronés ou anxiogènes⁴⁷.

Malgré ces réserves, Internet peut être vu comme un moyen privilégié pour atteindre un idéal d'information complète des patients sur leur santé (la nature de leurs maladies, les effets secondaires éventuels des traitements, etc.), et favoriser de la sorte l'établissement d'une relation plus transparente avec le corps médical. On trouve en effet sur la toile une profusion d'informations en tout genre. Celles-ci ont toutefois pour particularité d'être souvent « postées » par des personnes qui ne sont pas membres du corps médical. Les acteurs de la santé et les pouvoirs publics se sont donc rapidement interrogés sur les moyens de contrôler la pertinence et la véracité de ce qui est publié sur Internet.

Jusqu'à présent, la réponse qui a été apportée a essentiellement consisté à promouvoir la transparence, dans le cadre d'une stratégie cherchant à contourner la difficulté de juger objectivement de la qualité d'une information. Anne F. raconte ainsi de manière particulièrement éclairante sa participation à un groupe de travail, qui visait à « labelliser » l'information présente sur Internet : « *En fait, on n'a pas labellisé du tout. Comment peut-on labelliser cette information ? Qui est-on pour labelliser cette information ? De quel endroit labellise-t-on : médecin, malade, association, usager ? En fait, la décision a été prise de prendre le HON code. Les recommandations du HON code permettaient au moins une chose, me semble-t-il, c'est de sourcer l'info. Il est possible d'aller fouiller pour voir qui a écrit ça, et d'où cette personne parle*⁴⁸ ».

Ce qui apparaît alors, c'est le passage de la question de l'objectivité à celle de la transparence. Ainsi, il ne s'agit plus d'évaluer la *qualité* d'une information en tant que telle, mais de pouvoir la rattacher à une *instance d'énonciation* dont elle tend sur Internet souvent à être

⁴⁷ Cf. T. CLUZEAU, N. MOUNIER, « Les patients et Internet », *Bulletin du cancer*, volume 97, n° 10, octobre 2010. L'article offre une bonne illustration de la méfiance du pouvoir médical vis-à-vis d'Internet. Il se propose, sur l'exemple du lymphome hodgkinien (une complication liée au VIH), de comparer la qualité de l'information sur la Toile et dans des articles scientifiques. Pour quatre questions – « est-ce que ma maladie est fréquente ? » ; « Quelle est la cause de ma maladie ? » ; « Est-ce que ma maladie est grave ? Quelles sont mes chances de survie ? » ; « Quel est le traitement le plus adapté ? » –, l'article met ainsi en regard les réponses « selon les données Internet » et « selon les données scientifiques ». Ces formulations, qui opposent scientificité et Internet, disent déjà beaucoup de la teneur de ces conclusions. L'article aboutit ainsi sans surprise à considérer que « des données non actualisées et erronées sont régulièrement retrouvées » sur Internet, bien qu'il accorde que l'information y soit globalement d'assez bonne qualité.

⁴⁸ Entretien avec Anne F., du réseau de santé Oncologie 93.

coupée. Autrement dit, dans un geste typiquement postmoderne, on remplace la question « cette information est-elle vraie ? » par la question « d'où parle celui dont émane cette information ? ». Les implicites de cette dernière question sont caractéristiques de la promotion de la transparence en tant que valeur centrale. Il s'agit de rendre ce qui est dit traçable, de rendre visible ce qui est dissimulé, de mettre en lumière de potentiels conflits d'intérêts, etc.

La promotion de la transparence peut ainsi être vue comme une réponse apportée à la profusion informationnelle liée à Internet. Face à des informations qui ont en ligne une existence indépendante des sujets et des contextes ayant présidés à leur élaboration, et auxquelles le développement des technologies numériques offrent un accès tendanciellement illimité, la transparence se présente comme une forme de contrôle des risques. On ne garantit pas la qualité de ce qui est publié, mais on offre à chacun les outils permettant l'exercice d'une distance critique par rapport à ce qu'il lit. On maintient ainsi la liberté et la facilité de publication caractéristiques d'Internet, tout en essayant d'en limiter les effets pervers.

Le droit de ne pas tout savoir

En matière de santé, ce modèle de la profusion informationnelle régulée par l'exigence de transparence ne trouve cependant pas grâce aux yeux de tous. De nombreux médecins s'en inquiètent (bien que ces inquiétudes soient sûrement moins fortes aujourd'hui qu'il y a quelques années). Par ailleurs, certains patients semblent rejeter le rapport à la santé et au corps qu'il véhicule, et expriment des doutes quant au bien-fondé de « tout savoir » sur sa propre santé. Daniel, qui se refuse à consulter des sites de santé sur Internet, affirme ainsi que « *l'information sur la maladie crée la moitié de la maladie, en fait. Vraiment : savoir, c'est commencer à être malade. Et voir des possibilités de maladies, c'est déjà commencer à les avoir. Je trouve ça très, très inquiétant d'avoir des informations sur les maladies en permanence* ⁴⁹ ».

Il met ainsi en avant la nécessité de « *préserver chez les gens* », le « *besoin de ne pas savoir à des moments* », et semble ressentir la disponibilité de l'information médicale sur Internet comme un danger, ou du moins comme une source d'angoisse. Cette grande méfiance ne tient pas chez lui à un rejet global d'Internet, qu'il admet par ailleurs utiliser abondamment dans plein d'autres domaines. Elle ne relève pas non plus d'une inquiétude quant à la véracité de

⁴⁹ Entretien avec Daniel.

qui est publié en ligne. Il s'agit bien davantage d'une conviction que le type de communication (« virtuelle »), et le type d'informations (factuelles, peu personnalisées) propres à Internet, en font un outil relativement inadapté en matière de santé. Autrement dit, sur des questions aussi intimes et sensibles que le rapport à son propre corps et à sa santé, le medium Internet est vu comme étant trop « froid », trop « distant », voire « glauque ». Ce rejet de l'utilisation d'Internet en matière de santé a pour symétrique un besoin de se reposer sur l'autorité d'un médecin – autorité notamment affirmée par sa présence physique en consultation – en cas de problème de santé⁵⁰.

Il est intéressant de noter que des médecins expriment parfois des réserves assez similaires quant au fait de « tout savoir » pour les patients. Marie, interne, développe ainsi un discours critique sur Internet, non pas tant parce que les informations qu'on y trouve seraient médicalement peu fiables, mais parce qu'elles seraient souvent déconnectées d'une vraie relation avec un médecin. Elle présente ainsi l'accès direct à certaines informations médicales comme pouvant être peu « humain », à l'opposé d'une pratique médicale censée être attentive aux spécificités individuelles de chacun : *« Mais je pense que c'est pas forcément sympa Internet, c'est pas forcément humain, voilà, parce que ça ne sélectionne pas. Quand on a une personne en face de soi, on est forcément dans l'interaction avec l'autre personne, donc on fait forcément attention au transfert qu'on a par rapport à la personne, et à ce qu'elle renvoie, ce qu'elle ressent, et à ce qui se passe autre que dans les mots. [...] Et tout ce travail là en fait, qui est pour moi le boulot quand même du médecin, d'être un peu plus subtil quand même que d'appliquer juste des protocoles et des machins, c'est super brutal sur une information sur Internet⁵¹ ».*

On peut ici rappeler que dans sa pratique, la médecine a depuis longtemps intégré la nécessité de s'adapter aux cadres mentaux et aux limites psychologiques des individus. Dans les faits, les médecins ne réagissent pas de la même manière face à tous leurs patients, et les informations qu'ils donnent (ou du moins la manière dont ils les donnent) dépendent des personnes qu'ils ont en face d'eux. La pratique médicale ne doit donc pas se comprendre comme l'apport d'un renseignement objectif, ou la simple application « machinale » de

⁵⁰ Cf. l'échange suivant : « - question: *Il y a autant d'incertitude à ce que disent les médecins en « réel » qu'à ce que tu peux trouver sur Internet.*

- Daniel : *Oui, mais il y a une incertitude que tu délègues à quelqu'un. Et ça fait du bien. Quelqu'un prend en charge ça avec toi. Sur Internet, personne ne prend en charge ça avec toi ».*

⁵¹ Entretien avec Marie.

protocoles de soins standardisés. Elle consiste bien davantage en l'écoute bienveillante d'un patient singulier, en vue de lui prodiguer des soins adaptés.

Ce point renvoie aussi à la question de l'annonce du diagnostic à un patient. De nombreux médecins reconnaissent ici la nécessité du dialogue et de l'adaptation aux spécificités des cas individuels : *« Par exemple, moi j'annonce un truc grave à quelqu'un. Il y a tout un truc sur lequel nous maintenant on est beaucoup plus formé qu'avant, et ça c'est mieux, c'est quand même de se poser, de choisir son moment, d'y passer du temps, de voir comment la personne réagit, d'échelonner les informations si besoin, de dire quelque chose, et puis de repasser le lendemain. [...] À l'annonce de maladies comme le sida, c'est un moment super intense, où les gens ne réagissent jamais pareil, et ça prend du temps, il faut les revoir le lendemain, et il y a des choses qui se passent qu'on n'imaginait pas du tout. Les gens, on va leur demander de quoi ils ont envie, parce qu'on ne sait pas quoi dire d'autre, et là ils vont sortir un truc tout d'un coup, on s'y attendait pas du tout et en fait ça ouvre plein d'autres choses. [...] C'est important quand même de comprendre qui on a en face⁵² ».*

Ces interrogations ne datent pas d'hier, puisque dans un article de 1979, Dennis H. Novack mettait déjà en lumière les dangers relatifs au fait de livrer des informations « brutes » au patient, sans souci d'accompagnement et d'adaptation aux cas particuliers⁵³. Il posait ainsi les questions suivantes : *« Ce changement d'attitude en faveur de l'information des patients est-il accompagné par le support émotionnel que la connaissance du diagnostic par le malade requiert ? [...] Maintenant que nous parlons davantage à nos patients, les écoutons-nous aussi davantage ? [...] Les médecins prennent-ils parfois la responsabilité de juger d'après le cas particulier ? [...] Les patients ont-ils aussi le droit de ne pas savoir ? »* (Novack, 1979).

À travers ces témoignages de patients et de médecins, il apparaît donc que le modèle de l'accès à l'information et de la transparence peut être critiqué, pour au moins deux raisons étroitement corrélées :

1) D'une part, parce qu'il n'est pas évident qu'il faille tout savoir de sa propre santé. Or, contrairement à un médecin, Internet ne filtre pas les informations communiquées. Ici, c'est

⁵² Entretien avec Marie.

⁵³ Dans son article, Novack montrait qu'entre 1961 et 1977, le rapport des oncologues américains à l'information de leurs patients avait radicalement changé, passant de la conviction qu'il était légitime de cacher la vérité pour que les malades gardent espoir, à la conviction inverse qu'il était éthiquement préférable de tenir ceux-ci informés.

donc la transparence, en tant qu'elle correspondrait à *l'accès à une information absolument exhaustive*, qui est rejetée.

2) D'autre part, parce qu'il n'est pas évident que la neutralité et la froideur de l'information médicale telle qu'elle se trouve sur Internet soient adaptées à un domaine comme la santé, qui touche profondément à l'intimité et aux affects des individus. Ici, c'est la transparence en tant que *manière froide et objective de divulguer l'information* qui est interrogée.

Les réseaux sociaux : une information complète ou une information adaptée.

Les gestionnaires de réseaux sociaux spécialisés et associatifs se trouvent bien entendu confrontés à ces questions liées à l'accès à l'information et à la transparence. Que faut-il publier ? Quel accompagnement donner aux informations postées sur le réseau ? Quelle « traçabilité » pour ce qui est dit en ligne ?

Contrairement aux grands sites généralistes, les réseaux sociaux spécialisés comme Yahoo Autisme accueillent en général des contributions signées. En ce sens, ils sont plus « transparents » que des forums comme celui de Doctissimo, où il est souvent difficile de savoir qui parle : malade, proche de malade, entreprise, professionnel, etc.⁵⁴. Cependant, la transparence des sources ne résout pas tout. Elle ne dit pas quelles informations ont leur place sur le réseau social. Or, comme le rappelle Anne B., « *aujourd'hui, être un "Community Manager", c'est aussi avoir sa part de responsabilité dans ce qu'on souhaite injecter comme informations* »⁵⁵.

Antoine C., bénévole à Jeunes Solidarité Cancer, semble d'une certaine manière ignorer ces difficultés, lorsqu'il présente l'information dispensée sur le forum en ligne de l'association comme étant à la fois « *complète et adaptée* »⁵⁶. La juxtaposition de ces deux notions paraît en effet receler une contradiction. Comment une information exhaustive peut-elle être appropriée aux spécificités individuelles ? S'il faut tout dire, comment est-il possible de ménager la sensibilité de chacun ?

⁵⁴ Comme le relève le rapport de la mission « Nouvelles attentes du citoyen, acteur de santé » remis en janvier 2011 par Nicolas Brun, Emmanuel Hirsch et Joëlle Kivits, « *il est montré aujourd'hui que sont présents dans les forums les producteurs de biens et services en santé (dont les médicaments) sous le masque de participants lambda aux forums* » (p. 36).

⁵⁵ Entretien avec Anne B.

⁵⁶ La loi du 4 mars 2002 préconise de manière tout à fait similaire de fournir une information « complète et appropriée ».

Dans les faits, la volonté de donner une information adaptée semble nettement triompher de l'obligation de fournir une information complète. Au cours de la discussion, Antoine C. admet ainsi qu'il n'est parfois pas souhaitable de tout dire sur le forum : « *On ne dira jamais que sur tel ou tel cancer, il y a généralement un cancer secondaire, ou que le risque de rechutes à court terme est énorme, parce qu'on n'a pas à le dire. On est là pour entretenir l'espoir. On n'est pas là pour tout dévoiler* ». Il admet de même que les bénévoles de l'association ne vont pas dire la même chose à chacun, que ce soit en ligne ou hors-ligne : « *C'est-à-dire qu'en fait on ne peut pas dire la même chose à deux personnes qui ont eu la même maladie, en fonction du bagage de chacune, du contexte sociologique, psychologique. On ne va pas expliquer non plus de la même façon à un enfant qui a 5 ans et une leucémie, qu'à moi qui en avais 9, ou qu'à un ado qui en a 15*⁵⁷ ».

Autrement dit, la nécessité que l'information médicale divulguée sur les réseaux sociaux soit personnalisée se fait nettement jour dans la pratique, alors même qu'elle n'est pas toujours affirmée comme telle en théorie et de prime abord. Les pratiques infirment ainsi toute vision maximaliste des impératifs d'accès à l'information et de transparence, dans la mesure où deux convictions restent à la source des comportements de la plupart des responsables de réseaux sociaux spécialisés ou associatifs : celle qu'il est des choses qu'il vaut parfois mieux taire ; celle qu'on ne parle pas de la maladie de la même façon à tous les individus.

De l'accès à l'information à l'échange social

Il se dessine ainsi une certaine exigence pour les réseaux sociaux de santé : fournir aux internautes des informations objectives et fiables quand ceux-ci en demandent, mais les divulguer dans le cadre d'un échange social attentif aux caractéristiques individuelles de chacun. Autrement dit, il est indispensable que les réseaux sociaux parviennent à tenir ensemble les aspects cliniques et les aspects existentiels (psychologiques et sociaux) de la maladie. Pour ce faire, ils ne doivent pas être conçus comme des bases de données à consulter, mais comme des espaces accueillant de véritables relations entre individus ; c'est-à-dire comme des espaces au sein desquels la nécessité de s'adapter aux cadres mentaux et aux faiblesses psychologiques de l'interlocuteur se fait jour, tout comme dans la « vraie vie ».

⁵⁷ Entretien avec Antoine C..

Or, parler des réseaux sociaux comme d'espaces accueillant des relations sociales, c'est d'une certaine manière dépasser la problématique de l'information, au profit de celle de la connaissance et du savoir. En effet, les participants à ces réseaux ne sont pas uniquement, voire pas principalement, en quête de données médicales (qu'ils peuvent la plupart du temps trouver aisément par ailleurs, en ligne ou hors-ligne). Comme le dit Anne F., ils sont à la « *recherche de ce qu'on appelle le "compagnonnage", de celui qui sait parce qu'il a ce savoir là de celui qui est malade, et il se trouve qu'il a la même maladie que moi* ⁵⁸ ».

Pour le chercheur, il ne s'agit dès lors plus uniquement de considérer les *contenus* disponibles en ligne, mais aussi les *sujets* qui les échangent, se les approprient et, parfois, les co-construisent. On peut alors se demander sous quelles conditions il est possible de prendre part à ces relations sociales en ligne, ainsi qu'aux processus d'acquisition de connaissances et de production de nouveaux savoirs auxquels elles donnent lieu. Quelles capacités cognitives, sociales et culturelles sont ici en jeu ? Comment celles-ci sont-elles réparties dans la population ?

Une « fracture numérique-sociale » ?

L'exemple frappant représenté par le succès de Wikipedia a popularisé une nouvelle figure de l'internaute, considéré non plus comme « *consommateur d'informations* » mais comme « *producteur de savoirs* ». Dans le champ de la santé, le docteur Dominique Dupagne affirme ainsi que la communication *many to many*, propre à Internet, « *favorise les réseaux informels, déboulonne les experts et transforme chaque individu en acteur de la connaissance* » (Dupagne, 2011). Anne B. met elle aussi en avant l'émergence d'une « *santé participative* », qui s'oppose à la transmission verticale du savoir médical, dans la mesure où « *tout le monde va être contributif* ⁵⁹ ».

Il y a sans nul doute à s'interroger sur la nature et les spécificités du nouveau savoir ainsi créé. Dominique Dupagne distingue ainsi « deux systèmes de connaissance » : « *La connaissance côté médecin est individuelle, hiérarchique, globale. Elle est puissante sur l'intégration des données dans l'optique d'un diagnostic et de la stratégie à mettre en œuvre pour y parvenir. Elle est limitée dans l'appréciation des effets des traitements et dans la connaissance de*

⁵⁸ Entretien avec Anne F.

⁵⁹ Entretien avec Anne B..

l'environnement de la maladie. La connaissance côté patient est communautaire, hétérarchique, centrée sur une problématique précise. Elle est puissante sur l'effet des médicaments, le ressenti des examens douloureux, les méthodes alternatives, le coping (adaptation au handicap). Elle est limitée dans la vision globale des maladies et les infections non étiquetées » (Dupagne, 2011).

Nous abordons ces spécificités du savoir profane dans le chapitre suivant. En revanche, il est possible de se demander dès à présent quels sont les prérequis pour participer à cette élaboration communautaire du savoir, telle qu'elle semble prendre place sur les réseaux sociaux. « Tout le monde » peut-il vraiment contribuer ? N'y a-t-il pas aussi des formes d'inégalité et des effets de hiérarchie dans la production du savoir profane ?

La première condition pour que tout le monde puisse contribuer est évidemment que tout le monde ait accès aux outils (ordinateurs, connexion haut débit) nécessaires pour ce faire. Or, cette condition n'est toujours pas complètement remplie, malgré la progression rapide de la connexion des foyers français à Internet. Une deuxième condition est de posséder une maîtrise minimale des outils informatiques, permettant de s'orienter sur Internet et, le cas échéant, d'y poster commentaires et contributions. Nul doute que cette condition est moins largement satisfaite que la première, notamment pour les anciennes générations. Enfin une troisième condition, moins souvent citée mais sans doute tout aussi importante, est de posséder ce qu'on pourrait appeler une « culture d'Internet ». Cette condition est différente de la précédente. En effet, ce n'est pas parce que l'on maîtrise techniquement l'usage des outils, que l'on éprouve nécessairement le désir de s'en servir, notamment en matière de santé. Anne F., qui travaille en Seine Saint Denis depuis 2007, met ce facteur en avant pour expliquer le faible recours à Internet constaté parmi les populations avec lesquelles elle travaille : « Ici, il n'y a pas accès à cette culture Internet. Il y a un ERI⁶⁰ à Avicenne, et il y a un ERI à Montfermeil, et très peu de gens vont sur l'accès à l'ordinateur libre. Ce n'est pas culturel, ce n'est pas qu'ils ne savent pas. Et moi je pense beaucoup à cette tradition orale. Il y a une grosse population africaine, nord-africaine, et il y a aussi toute cette culture qui rentre en compte. Même s'ils savent se débrouiller sur Internet : aller voir quel temps il fait à Alger, aller papoter avec leur famille, bien sûr qu'ils le font. Ils savent ce qu'ils peuvent trouver, mais pas tellement sur une

⁶⁰ Espace de Rencontre et d'Information.

approche médicale. Ils préfèrent parler en face à face, y compris à la blouse blanche, même si celle-ci les impressionne⁶¹ ».

Cette culture d'Internet est avant tout une culture de l'écrit, dont on a trop souvent tendance à oublier qu'elle est relativement étrangère à une part importante de la population. Ainsi, le fait de devoir s'exprimer par écrit est pour de nombreuses personnes un frein majeur à la participation aux échanges qui se tiennent sur les réseaux sociaux. La peur de se discréditer en faisant des fautes d'orthographe, ou en adoptant des formulations maladroitement, retient par exemple souvent de poster un commentaire, un récit ou une critique : « *Il y a des personnes sur le forum qui ont certainement un degré d'instruction bien plus haut que le mien, et qui disent les choses tellement bien, en une phrase, avec les mots qu'il faut. Et moi, je me sous-estime par rapport à ça. J'ai peur de m'étendre, de trop en dire. Il y a des "têtes" sur le forum, alors je leur laisse le soin de faire ça⁶² ».*

Plus globalement, il faut insister sur le fait que ce n'est pas parce que l'on discute entre profanes, que ne se créent pas des inégalités liées à des formes d'expertise. Ce phénomène peut être lu à au moins deux niveaux. D'une part, il est évident que même parmi les non professionnels, certains apparaissent plus « *savants* » que d'autres sur les questions en jeu, et donc plus légitimes à intervenir dans le débat. Ce phénomène est très net sur les réseaux spécialisés que nous avons étudiés, où la distribution des contributions est très inégalitaire, certains membres intervenant très souvent et d'autres jamais. Ce poids de l'expertise peut aussi être vu, non pas simplement en terme de connaissances sur telle ou telle pathologie, mais en terme de *statut social*. Ainsi, on peut faire l'hypothèse (qui serait à confirmer, à infirmer ou à préciser par des recherches de terrain plus poussées) qu'indépendamment des connaissances médicales dont elles disposent ou pas, les personnes appartenant à des catégories sociales favorisées sont globalement plus enclines à intervenir en ligne, du moins sur certains réseaux spécialisés. En effet, le rapport au savoir et à l'expertise n'est pas le même, lorsqu'on se considère soi-même comme un « expert » dans un domaine donné, quand bien même ce domaine n'a rien à voir avec la médecine. Ici aussi, il semble impossible d'éviter les questions de *légitimité*, telles qu'elles sont perçues par les individus, en fonction de leur niveau d'étude, de leur environnement culturel et de leur place dans la hiérarchie sociale. La vision des réseaux sociaux comme garants de l'égalité des individus et vecteurs

⁶¹ Entretien avec Anne F..

⁶² Entretien avec Anita C.

d'une démocratisation du savoir semble ainsi relever pour partie de l'utopie. Utopie, au sens où cette vision ne concorde pas totalement avec la réalité, comme le remarque le sociologue P.A. Mercier, pour qui « *le style, c'est encore souvent...une question de classe* » (P.A. Mercier, 2008). Utopie peut-être aussi en un sens plus positif, dans la mesure où il s'agirait d'une vision idéale en faveur de laquelle œuvrer, afin de l'inscrire dans le réel.

L'étude des réseaux sociaux de santé confronte en tous les cas à un grand nombre d'inégalités : inégalités d'accès aux outils informatiques, inégalités de maîtrise de ces outils, inégalités d'imprégnation à la culture écrite, inégalités dans le rapport au savoir et à l'expertise, inégalités dans la conscience de sa légitimité à intervenir. Sur ces réseaux, dont on loue souvent l'horizontalité, se reproduisent donc des phénomènes de hiérarchie, voire de domination. Il faut sans doute en être conscient, d'une part afin d'éviter qu'une fracture numérique majeure se superpose aux inégalités sociales déjà existantes, d'autre part afin de ne pas trop accorder à Internet pour la construction d'une nouvelle « santé participative ».

VI. Savoir profane, savoir expert : les enjeux d'un paradoxe

Une tentative de définition des savoirs profanes en matière de santé

Le savoir profane est un savoir au sens propre, dont la référence n'est pas le savoir expert (spécialisé et institutionnellement légitime) mais un savoir fondé sur l'ensemble des expériences acquises par les patients et les proches, sur ce qu'implique aussi bien socialement que physiquement la maladie.

Le point important, nous semble-t-il, est que ce savoir « parallèle » ne cherche ni à se substituer ni à imiter le savoir de l'expert. Il tire au contraire sa légitimité de ce qui l'en différencie. Dans le cas de l'autisme cela se manifeste par exemple au détour d'une controverse sur la notion de compétence parentale. Selon certains administrateurs d'associations, seuls les parents qui avaient fait la preuve de cette compétence en ayant par exemple pratiqué une pédagogie précoce seraient habilités à administrer. Or précise notre interlocutrice, *« chez les enfants autistes il y a des sur-efficients, mais il y a beaucoup plus de déficients. Ça ne sert à rien par conséquent de culpabiliser certains parents en leur reprochant de ne pas avoir pratiqué de pédagogie précoce »*.

Selon cette personne (qui a joué un rôle actif dans la controverse), une telle position contredit la finalité même de ces associations, en attestant l'idée que seuls ceux qui savent parler ont quelque chose à dire. Or l'un des enseignements à tirer de l'expérience associative est au contraire que ceux qui n'ont pas la parole ou ne peuvent pas l'avoir ont quelque chose à dire, et que c'est donc à l'institution de faire l'effort d'écouter. Cet exemple témoigne d'un rapport au savoir et la connaissance spécifique en ce qu'il renonce à toute position hiérarchique, ce qui ne veut pas dire par ailleurs qu'un point de vue en vaut un autre.

Pour ce qui concerne l'autisme, la référence est d'ailleurs plutôt le handicap et les modalités de son « inclusion » (plutôt que son intégration) dans la société. Or intégrer sous-entend de se conformer à la norme dominante, alors qu'inclure suggère que ceux qui ne partagent pas complètement cette norme ont quand même une place. La situation de handicap exige de reconnaître la pluralité des situations et des expériences de vie et de faire avec. Chaque expérience a son cadre de validité et sa valeur propre. Ce qui veut dire qu'il n'existe pas de méthode unique transposable à chaque situation.

Cela met par conséquent en jeu une revendication d'ordre politique mais pas au sens habituel du terme, c'est-à-dire de l'ordre de la contestation du pouvoir médical ou de l'institution de santé tel qu'on a pu le voir par exemple dans le cas du sida. Il s'agit moins de s'approprier le savoir expert, même s'il s'agit d'en maîtriser les rudiments, que d'envisager un type de rapport au corps et à la maladie, à partir d'un cadre bien plus large que celui qui prévaut dans la médecine « officielle » (ce qui peut aussi contribuer à libérer la pratique médicale du carcan techniciste dans lequel elle s'enferme parfois). Ce cadre est celui de la vie sociale et affective au sens large, qui vient ainsi féconder et peut-être régénérer l'institution, au moment même où celle-ci s'enferme et perd de vue sa propre finalité : aider à vivre, soutenir, accompagner les individus de la naissance à la mort en leur permettant de se tenir debout (selon l'étymologie même du terme)

L'expérience originale de *La maison des patients* pointe bien du doigt ce qui est en jeu. Cette structure qui accueille essentiellement des femmes atteintes d'un cancer du sein est rattachée à l'hôpital René Huguenin à Saint-Cloud. Émanation de cette institution, elle en est géographiquement distincte. Cet espace propose un certain nombre d'ateliers (par exemple d'écriture) et d'activités (sophrologie, yoga, Qi Qong...) qui sont autant de lieux d'échange d'expériences pour les femmes qui s'y rendent. Encadrée par une psycho-sociologue, cette structure se distingue fortement par son esprit des formes d'assistance psychologique mise en œuvre au sein de la structure hospitalière. À l'hôpital les cas les plus graves sont pris en charge par un service de psycho-oncologie (un psychiatre assisté d'un psychologue identifie les cas de détresse et s'occupe des situations les plus urgentes, celles qui présentent un risque). D'autres psychologues rattachés à l'Institut Curie, dont dépend aussi cette institution, mesurent sous forme quantitative les critères d'adaptation liés à la maladie et le type de soutien social requis.

La maison des patients se distingue par son esprit de ces deux approches. Il ne s'agit pas d'apporter une assistance psychologique de l'extérieur :

Ici ce qu'on fait est très différent. Ce que nous faisons ne relève pas de la démarche scientifique, nous ne sommes pas dans le mesurable et le quantifiable. Ici, il n'y a pas de patients au sens propre parce qu'on ne soigne pas. Ce sont les malades qui se soignent eux-mêmes, c'est la raison pour laquelle on parle de personnes. Ce sont elles qui savent et sont le

mieux placées pour parler de ce qu'elles ressentent. L'hôpital – comme la plupart des institutions – n'est pas fait pour les patients mais pour les soignants. Ici on essaie de faire l'inverse. Le type de savoir qui se construit est un savoir très particulier, qui ne se formalise pas, sauf que nous avons par exemple participé à l'élaboration du troisième tome de « l'alphabet des mots du cancer ». Les deux premiers volumes avaient été rédigés par des experts en sciences humaines, une linguiste et une sociologue. Mais lorsque qu'on a vu ça on s'est aperçu que les définitions retenues ne correspondaient pas du tout à l'expérience qu'en avaient les patientes. Par exemple, pour le mot « personnalisation », la définition renvoyait à son sens médical, en l'occurrence la personnalisation du traitement, alors que pour nous il s'agit du temps pour soi, pour la personne.

Il a fallu que nous fassions nos preuves, mais après quatre années d'existence et d'observation l'institution nous reconnaît aujourd'hui sous l'appellation de soin de support. Des médecins viennent parfois faire des exposés. Récemment l'un d'entre eux nous a avoué avoir l'intention de changer sa présentation, car les questions qui lui avaient été posées étaient pour lui nouvelles et inattendues.

Cette expérience, pour éloignée qu'elle soit des réseaux sociaux de santé médiatisés par la technique met bien en lumière le type d'échange que les patients recherchent aussi en allant consulter les sites de santé sur le net, ou en visitant les forums. Notre interlocutrice nous confirme d'ailleurs que les personnes qui rejoignent *La maison des patients* sont, dans un premier temps, souvent passées par le net à la recherche d'informations que l'institution médicale ne pouvait pas leur donner. Or sur le net, les expériences sont comparées les unes aux autres sans médiations, nous explique t-elle, ce qui conduit souvent à culpabiliser les personnes. « *Pour notre part, nous prenons soin de toujours rappeler que chaque expérience est unique. Parfois des personnes viennent nous voir après avoir échoué à trouver sur le net l'information souvent très précise qu'elles recherchaient. Récemment un homme atteint d'un lymphome très spécifique voulait savoir s'il devait rédiger un testament. Je l'ai aidé à trouver le bon site et la bonne info et il est reparti rasséréner* ».

Ce qui s'échange est souvent chargé d'émotion et touche parfois à des situations très intimes (à la sexualité par exemple). Les femmes parlent davantage de la vie que de la mort, l'importance de la vie étant réinterrogée et réévaluée à l'aune de la rupture qu'est le diagnostic de la maladie. Une rupture qui se traduit dans un premier temps par une perte d'identité, « une expérience de non contrôle de soi » dans laquelle on prend pleinement

conscience de la centralité du corps. Cela fait remonter des choses enfouies très profondément dans l'histoire des personnes et de leur famille.

La question est de savoir dans quelle mesure ce savoir co-élaboré, qui émane des personnes, de la connaissance qu'elles ont d'elles-mêmes et qui se révèle dans l'échange, ne participe pas aussi, sinon à la guérison, du moins de la capacité à vivre la maladie de longue durée.

Un savoir et un débat qui interrogent le rapport à la norme dominante.

Ce savoir présuppose – c'est presque le postulat des démarches qui structurent ces réseaux d'échange – l'existence d'une pluralité de normes et leur coexistence. Cela renvoie à ce qui a été dit plus haut sur l'inclusion. Les enfants autistes ont un monde à eux qu'il s'agit de reconnaître et de comprendre, plutôt que de faire comme si il n'y avait rien. Cela implique une relation, une réciprocité et la reconnaissance du fait qu'existent plusieurs logiques : *« Leur imposer le social selon nos normes à nous est-ce que ce n'est pas une forme de violence ? »*

Dans quelle mesure les, ou plutôt certains réseaux sociaux ne contribuent-ils pas à amorcer et alimenter un débat social sur la santé, et ainsi à en transformer les représentations ? Telle est la question que pose indirectement Catherine quand elle indique qu'il y a des échanges houleux sur le réseau. Parfois il s'agit d'un défouloir aux situations quotidiennes difficiles, mais parfois de véritables questions de société sont discutées, comme par exemple celle de l'expertise des parents, des normes de comportement des autistes, des objectifs thérapeutiques et éducatifs : faut-il faire des autistes des personnes aux mêmes capacités de communication que les autres, ou accepter leurs spécificités et s'y adapter ?

Les réseaux sociaux spécialisés ou associatifs permettraient quelques débats sur des questions de fond, des questions de société. En particulier celle de la norme vis-à-vis de la maladie et du handicap : *« Un moment le jeune arrive à s'exprimer, quand il a ses troubles de l'adolescence c'est aussi une façon de dire "j'existe, j'ai envie qu'on tienne compte de ce que moi je veux faire" et je pense que ça rentre dans la période de l'adolescence. À un moment on va l'écouter même s'il est en rébellion, et on ne va pas dire "tiens il développe des troubles du comportement donc on va faire telle chose pour le conditionner". Non, on ne va pas le faire parce qu'on va se dire que c'est aussi important de l'écouter, de faire des compromis, parce*

qu'il n'a pas non plus le droit de tout faire, il doit quand même écouter ses parents. Il n'a pas le droit de se droguer, il n'a pas le droit de boire de l'alcool, il faut aussi qu'il écoute ses parents. On va essayer de le ramener à la raison, mais pas forcément en lui mettant une laisse et en lui disant "tu viens par là et tu bouges plus", en l'attachant. On va tenir compte quand même de ce qu'il exprime. Pourquoi on ne ferait pas pareil avec une personne handicapée ? ». Catherine pose finalement la question de la normalité et celle des traitements : l'objectif est-il d'atteindre une norme, et quelle norme ? « Le peu d'évolution d'un enfant est vécu comme un échec des parents, alors que les profils sont différents. [...] Mais c'est clair que ce ne sont pas les mêmes que le jeune qui a pu passer son permis de conduire. Et cette amie m'a dit "j'en peux plus de lire sur les forums"... C'est-à-dire qu'au lieu d'interpréter qu'il y avait vraiment des profils différents, qu'en aucun cas il ne fallait qu'elle compare son enfant à celui des témoignages, eh bien quand elle lisait les victoires des autres parents, elle lisait son échec ».

Nous touchons évidemment ici à une contradiction, en tout cas un paradoxe. De nombreux parents d'enfants autistes revendiquent par exemple l'intégration de leur enfant dans le milieu scolaire normal et réclament en même temps des structures spécifiques et adaptées au cas particulier de leur enfant. D'un autre côté, cette tension est précisément un espace de renégociation de la norme, le lieu d'invention de nouvelles normes peut-être moins exclusives. D'une manière générale – et c'est une piste de réflexion que nous ne pouvons ici que suggérer – ces transformations invitent à réfléchir à une mutation en profondeur des représentations sociales de la maladie et de la mort. Au sein de la civilisation occidentale les historiens ont mis en évidence le refoulement progressif du thème de la mort avec la disparition des médiations et des rites. La maladie comme la mort constituent ce qui doit être éradiqué et effacé.

Dans le processus qui semble s'amorcer, on ne retrouve pas ce rapport d'exclusion. La raison de cette situation nouvelle tient à ce que maladie n'est pas rapportée directement à la mort – et au combat contre la mort – mais aux moyens de renforcer la vie. Or ces moyens sont nécessairement de nature différente de ceux qui sont mobilisés pour lutter contre la mort. Dans ce dernier cas l'altérité est appréhendée dans ce qu'elle a de plus radical et hostile, ce qui exige en retour des protections adaptées. Le patient devient captif de dispositifs de soin de plus en plus lourds et sophistiqués, parce que le danger auquel il doit faire face est

incommensurable à ses défenses « naturelles ». Ces moyens sont donc essentiellement techniques et invasifs.

Mais dès lors que la maladie n'est plus seulement référée au combat frontal contre la mort, tout ce qui contribue à définir la vie au sens large (les relations sociales, le travail, l'histoire personnelle et familiale) peut entrer dans le processus de guérison et de soin. On assiste alors à un extraordinaire élargissement de la définition de la maladie comme à son désenclavement de l'institution médicale. Cela ne représente pas forcément une menace pour cette dernière. Nous l'avons d'ailleurs observé, l'institution de santé est rarement visée en tant que telle, comme un pouvoir qu'il faudrait abattre ou dont il faudrait réduire le périmètre d'action. Cela se présente plutôt comme un champ d'intervention complémentaire voué au dialogue avec l'institution.

Nous pouvons reformuler ce qui vient d'être dit sous la forme de nouvelles hypothèses de travail :

- Il s'agit d'apprendre à vivre avec la maladie, c'est-à-dire avec ce qui se présente avant tout comme un écart à la norme dominante. Avec ce nouveau contexte, l'accent est mis sur la maladie comme norme à vivre (et creuset de nouvelles normes).
- Cela nécessite, comme il vient d'être dit, un autre type de connaissance et d'apprentissage (auquel l'institution dans son ensemble est peu préparée).
- A côté de la recherche médicale dont l'objectif reste d'éradiquer le mal (de supprimer l'anomalie), l'attention se porte sur la recherche de moyens adéquats pour soutenir la vitalité. L'accent portera sur les médiations, comme autant de moyens d'appivoiser la maladie et d'adoucir la rupture qu'elle introduit dans le fil de l'existence.

La maladie ouvre ainsi sur une « pensée de la vie » dont il faudra préciser les traits autant qu'apprécier l'apport pour l'institution médicale elle-même.

Les enjeux d'un paradoxe

Les années soixante dix voient l'émergence d'un mouvement de contestation du pouvoir médical. Dénoncée par des historiens et de nombreux chercheurs en sciences humaines, la médicalisation de la société est très souvent interprétée sous l'angle du contrôle des élites sur le bas de la société. Le discours est offensif et accuse un projet « d'asservissement », « une

entreprise de déculturation » et de « confiscation des savoirs populaires ». « *Les médecins se seraient emparés*, observe ainsi l'historien Olivier Faure, *d'un monopole des soins et du corps, niant et combattant un riche savoir populaire et dépossédant les malades de leur corps. A un ancien régime du corps convivial, souvent dépeint sous les couleurs idylliques, aurait succédé un système techniquement efficace mais humainement déplorable* » (Faure, 1994). On retrouve certaines de ces thèses développées dans l'œuvre d'Ivan Illich. En particulier celle selon laquelle la technicisation de la médecine, qui va de pair avec son hyperspécialisation, priverait l'ensemble du corps social de ses moyens immunitaires propres face à la maladie. De plus en plus dépendant de dispositifs techniques hétéronomes et sans défenses propres, ce dernier serait maintenu dans une situation anxiogène, dont la principale conséquence serait l'augmentation constante de la demande de soins, et par contrecoup l'explosion incontrôlée des dépenses de santé (Illich, 1975).

Certaines de ces thèses peuvent incontestablement s'appliquer à la période actuelle. En particulier pour ce qui concerne le rapport coût/dépendance, dénoncé par Illich comme un facteur essentiel de contre-productivité de la médecine moderne. Depuis l'époque où Illich, lourdement critiqué pour ses propos iconoclastes, soutenait ces thèses, la situation a toutefois considérablement évoluée et les données du problème se sont en partie déplacées. La différence avec ce qui se passe aujourd'hui autour du développement des réseaux sociaux pour la santé est patente. La constitution de savoirs profanes ainsi que les démarches entreprises en vue de leur reconnaissance ne résultent ni d'un rejet de la médecine moderne, ni d'une idéalisation du passé. Ce mouvement – et c'est tout le paradoxe – s'inscrit dans une transformation en profondeur et sur la longue durée des mentalités, à laquelle participe également l'institution médicale et que reflète ses évolutions les plus récentes. Davantage encore, les succès techniques de la médecine, son efficacité croissante, constituent à proprement parler le contexte d'émergence de ces nouveaux savoirs et de ces nouvelles pratiques. C'est du moins l'une des hypothèses que nous pouvons retenir à ce stade de la recherche. Il ne s'agit pas de nier le rôle joué par la contestation d'une médecine « déshumanisante » car trop technique. La revendication des patients à être reconnus comme des personnes et des partenaires à part entière du processus thérapeutique peut être interprétée comme une réaction à ce phénomène. Mais cela n'explique pas tout. Ce que cette lecture notamment néglige sont les conditions spécifiques dans lesquelles les savoirs profanes sont en train de se constituer. Or, ce à quoi semble-t-il nous assistons est une transformation plus globale du rapport à la santé qui affecte aussi bien le statut du savoir expert et des

professionnels de la santé, que les patients et le public. C'est à cette simultanéité que nous aimerions réfléchir avant de conclure provisoirement sur ce thème.

Pour ce qui concerne le rapport au savoir expert, il faut se reporter, nous l'avons dit, « aux années Sida ». L'impuissance momentanée de la médecine à vaincre l'épidémie rompait avec une longue période de victoires sur les maladies infectieuses. La montée en puissance de la revendication des patients à être reconnus en tant que personnes détentrices d'un savoir et d'un pouvoir doit être replacée dans ce contexte de mise en échec provisoire du pouvoir médical. Mais on ne peut pas détacher ce changement de comportement de l'évolution plus générale de l'attitude de la société vis-à-vis de la santé. Les années Sida ont sans doute contribué à l'accélération de ce processus, cristallisé des revendications latentes, elles ne les ont pas créés. Plusieurs autres facteurs sont intervenus, comme le transfert d'une part des compétences détenues par le corps médical à des dispositifs technologiques (avec l'entrée en jeu de professionnels étrangers au domaine de la santé comme les ingénieurs et les industriels), ou l'élargissement du champ d'intervention médicale consécutif au recul des maladies infectieuses.

L'historienne M-J Imbault-Huart observe par exemple dès le milieu des années 90 « *que la médecine n'élabore plus seulement un savoir de diagnostic mais aussi un savoir de surveillance autour de profils de vie en fonctions des dispositions de chacun. Le rôle de la médecine consiste donc aussi à surveiller les comportements qui augmentent l'apparition des maladies. En rendant chacun plus conscient de sa propre fragilité vis-à-vis de la maladie, la médecine accentue sa présence et sa nécessité dans tous les domaines de la vie individuelle et sociale* » (Imbault-Huart, 1994). Ce faisant ce processus de médicalisation de la société prépare le terrain à cette idée que la santé est l'affaire de tous, c'est-à-dire n'appartient plus au seul corps médical.

D'une certaine manière on peut donc considérer que ce processus annonce ou prépare le brouillage des frontières institutionnelles auquel la médecine actuelle se trouve confrontée. Où l'on comprend également que le développement de savoirs profanes découle autant de cette mutation de l'institution médicale que de sa contestation depuis un point qui lui serait complètement étranger. La charte d'Ottawa de 1986 pour la promotion de la santé offre sur ce point un éclairage intéressant. La santé y est redéfinie de manière extensive en incluant tout ce qui contribue à accroître le bien-être aussi bien physique que moral ou social. La santé se

rapproche d'une exigence de bonheur, qui mobilise tous les domaines de l'activité humaine et transcende le seul secteur de la santé au sens traditionnel du terme. Cet élargissement de la définition de la santé apparaît bien coextensif au processus de médicalisation de la société, qui affecte durant la même période l'institution médicale et la pratique même de la médecine. La fréquentation massive des sites d'information médicale (les grands sites commerciaux), que l'on a trop tendance à présenter comme un phénomène absolument nouveau, s'inscrit de fait dans le prolongement de ce mouvement amorcé, on le voit, très en amont des technologies de communication actuelles.

L'explication de ce changement de sensibilité à l'égard de la santé exige également de prendre en compte les succès attestés de la médecine et en particulier ce qui constitue l'une de leur principale conséquence, les maladies dites chroniques, c'est-à-dire la possibilité de vivre longtemps avec des pathologies potentiellement létales. Ce nouvel état de chronicité, qui affecte par exemple de nombreuses personnes atteintes de cancer, a débouché sur un certain nombre de situations sociales et morales auxquelles l'institution médicale n'était pas préparée à répondre, et – faudrait-il ajouter – que son niveau de technicité ne lui permettait pas d'apercevoir. Ainsi, les savoirs profanes qui mettent l'accent sur les expériences concrètes dans le cadre du « vivre avec » et revendiquent leur part active au processus de guérison, n'auraient jamais vu le jour sans les succès accumulés de la médecine moderne, et de la révolution technologique dont elle a été l'un des principaux vecteurs⁶³. La chronicité

⁶³ *Donc il y a des patients qui se suicident – nous confie l'un des acteurs de l'association Les Petits Bonheurs - alors que la paradoxe est qu'ils ne vont pas si mal que ça....c'est une mort sociale. La multithérapie les a arrachés à la mort physique mais pour la mort sociale, il n'y a rien. Ce phénomène est renforcé pour les personnes atteintes du VIH dont la caractéristique, par rapport à d'autres personnes atteintes de maladies chroniques, est d'être endeuillées de la plupart de leurs proches (...) Sur ces personnes à domicile, on essaie d'être dans du ponctuel, c'est-à-dire qu'on essaie de définir un projet ou un programme d'action en s'intéressant aux centres d'intérêt que la personne avait. Elle dira par exemple, ah, j'adorais jouer aux échecs...bon ...mais même le plan où on installe un ordinateur et on joue sur Internet ca ne marche pas –ils n'ont pas Internet. L'année dernière nous avons accompagné 540 personnes, globalement il y en a une trentaine qui ont un mail - donc on va chercher - c'est là qu'on est dans une réponse ponctuelle - un bénévole va chercher sur Google ou à sa manière, quelle est la réponse de proximité géographique qui pourrait coller. Et là on n'est pas du tout à aller chercher quelle est l'association de lutte contre le sida qui proposerait éventuellement une activité jeu, pas du tout. On est dans chercher dans la vie et dans la société quelle est la réponse qui peut correspondre à la personne qui est passionnée par le jeu d'échec. On envoie pas un bénévole qui sait jouer aux échecs. Et je crois que c'est là qu'on s'en sort, c'est qu'on cherche la réponse existante, dont la personne ignore l'existence...et pour ca Paris est un véritable vivier....donc finalement on va trouver le club du troisième âge dans lequel on ne s'imagine pas que quelqu'un de quarante ans pourrait aller mais dans lequel il est le bienvenu ». Ou encore : « Et puis il y a aussi que le cancer envahit toute une vie, et il faut quand même une énergie de folie douce pour trouver du temps pour aller militer. On peut le faire un peu quand on va mieux, mais là il faut retrouver du boulot, quand on n'est pas mort et qu'on ne va pas trop mal. Ou bien la maladie vous a un peu séché, physiquement vous allez moyennement bien, et socialement vous êtes, en tout cas ici, tombé dans des galères. Ici, on a fait une petite enquête : on a rappelé les malades à un an de distance de l'annonce de leur*

s'accompagne par exemple de parcours de soins et de vie compliqués, où les séjours à l'hôpital alternent avec les soins ambulatoires et des périodes de relative « normalité ». Cela exige des solutions particulières, que l'institution semble bien en mal de fournir, mais qu'une association comme Les Petits Bonheurs, qui s'occupe de personnes infectées par le VIH, élabore au cas par cas⁶⁴.

Nous sommes alors confrontés à un double paradoxe. Premièrement, celui dans lequel la puissance technologique engendre une situation d'impuissance humaine, qui touche aussi bien les patients que les professionnels de santé censés incarner cette puissance. Deuxièmement, celui relatif au fait que le type d'efficacité attaché aux dispositifs de soins contemporains finit par devenir le creuset de représentations et de pratiques de la santé et de la maladie, qui ne lui ressemblent en rien. Plus simplement, on peut dire que les situations humaines engendrées par la révolution technologique en médecine appellent d'autres réponses que celles que la technique (le référentiel dans lequel cette médecine agit) est capable de fournir. Ces paradoxes inclinent à prendre en considération des facteurs jusqu'alors ignorés et à changer la signification prêtée à la santé. Cela confère surtout statut de réalité à des expériences de vie hier encore sans statut, donc sans existence dans le discours sur la santé. Les différents systèmes de représentation et de valeurs qui se dégagent de ces mutations peuvent très bien entrer en conflit, mais tout autant s'altérer ou s'acculturer réciproquement, engendrant une refonte complète des manières de produire la santé. C'est cette seconde hypothèse qui nous semble devoir être approfondie dans un travail de recherche ultérieur⁶⁵.

maladie. Il y en a 48% qui étaient tombés dans une précarité sociale à cause de leur maladie, sur 92 malades qu'on avait « sélectionnés », et qu'on avait pu rappeler (une actrice du réseau « oncologie 93 »).

⁶⁴ « C'est Nolwen qui va garder le fil conducteur avec quelque chose de très précieux, qui est que globalement les patients circulent d'un hôpital à l'autre puisqu'on ne peut pas les garder plus de trois mois. Ils ont Nolwen ou des bénévoles qui sera le même interlocuteur quelque soit l'endroit. Y compris d'ailleurs le domicile si un jour ils sortent. Et ça c'est extraordinaire parce qu'ils n'ont pas besoin de raconter à chaque fois, et nous on est un trait d'union entre les équipes qui ont le dossier médical mais qui ne savent pas que ce monsieur, que tiens il a un frère qui vient une fois par mois mais qu'il n'a pas tellement envie de voir, donc nous on là, avec l'autorisation de la personne, pour partager quelques infos –ou ce monsieur, qui est toujours agité, agressif, il adore la musique classique, et si on lui met une mini chaîne et du Mozart...vous voyez...- on va apporter ça ».

⁶⁵ L'une des directions de la recherche devra s'intéresser à certaines coïncidences frappantes. Les représentations de la santé qui semblent se développer à l'orée de la révolution technologique montrent, par exemple, une certaine parenté avec une conception « romantique » de la médecine, celle qui s'est affirmée au tournant des XVIII^{ème} et XIX^{ème} siècles et constitue l'une des sources conceptuelle de la médecine contemporaine. « *Le médecin philosophe de la fin du XVIII^{ème} siècle*, observe ainsi l'historienne Joselyne Rey, *se veut Medicus politicus. (...) Du côté des politiques du corps, ces nouvelles conceptions vont de pair avec des thérapeutiques qui visent à stimuler ou à réveiller l'énergie vitale que les circonstances peuvent avoir engourdis ou assoupies : la médecine agissante prend le pas sur la médecine expectante, non pour agresser, mais pour prendre appui sur les forces inhérentes au corps, et les faire s'exprimer, de latentes qu'elles étaient (...)* (Cela débouche sur) *une politique du corps dont chaque citoyen peut être tenu pour responsable, et, pour le médecin comme pour le malade, sur un art de gestion des forces vitales dont dispose chacun à la naissance* ». Rey J., « Les relations

Vers une nouvelle convergence des savoirs ?

A ce stade de l'analyse un autre facteur doit être pris en compte et souligné. Il s'agit du changement de nature qui affecte au même moment le savoir expert lui-même, celui dont les médecins étaient les dépositaires exclusifs. La révolution technologique constitue ici un fait majeur. De plus en plus séparé de son contexte de signification (la relation concrète et située du médecin et du patient), le savoir médical s'est peu à peu mué en information spécialisée et technique détenue par des spécialistes. L'attitude qualifiée parfois de « consumériste » de certains patients fait écho à cette nouvelle situation, de la même manière que dans d'autres domaines, comme l'enseignement, la légitimité de l'enseignant est remise en cause au nom d'un savoir désormais accessible à tous. Ce qu'il faut bien comprendre, c'est que la « désincarnation du savoir », la façon dont celui-ci a été très progressivement formalisé et codifié pour répondre à des impératifs techniques indépendants de la situation spécifique à chaque cas, est antérieure à l'arrivée des grands sites d'information ou d'Internet, et relève donc pour une part importante d'un processus interne à l'institution médicale elle-même.

Ce processus affecte d'ailleurs de façon très inégale le corps médical en touchant davantage les généralistes – dont la légitimité reposait sur la mise en relation du savoir théorique avec les situations concrètes et pratiques auxquelles il s'applique – que les spécialistes. L'hyperspécialisation – en un autre temps on aurait parlé de division du travail – a eu pour effet de discréditer aux yeux du public le travail du généraliste, dans l'incapacité pratique de s'informer en temps réel de tous les recherches et de toutes les nouvelles connaissances en gestation. Le problème est plus profond qu'un simple problème de formation et de mise à jour des connaissances par des moyens d'information adéquates. Il touche, nous l'avons dit, à la définition même du savoir médical. C'est avant tout une question d'échelle et de temporalité. La technologie médicale s'adresse à un homme morcelé et abstrait, dont seules d'infimes parties sont prises en compte dans l'univers épuré du laboratoire, là où le généraliste s'adresse à l'individu social, une personne complète et insécable, dont l'histoire ne ressemble à aucune autre.

entre savoirs et pratiques », *Ibid.*, p.99-100 ; Voir aussi sur ce thème Léonard J., *Archives du corps. La santé au XIXème siècle*, Rennes, 1986.

Nous sommes en fait ici à la croisée d'au moins deux tendances. D'une part celle qui consiste à déléguer une part de plus en plus importante de la construction du savoir sur la santé à des systèmes techniques d'information, d'autre part celle qui conteste la pertinence de ce type de transfert. Que l'on soit professionnel de la santé ou non, on s'habitue à ne plus considérer le savoir comme le produit d'une relation dans laquelle sont en jeu des normes et des valeurs, autrement dit comme quelque chose qui pose toujours à un moment ou à un autre problème et fait appel à l'interprétation, à des choix, mais comme une réalité objective, presque physique. Le savoir médical se mue en information médicale, spécialisée, technique, plus ou moins détachable de la personne qui l'incarnait. Cette possibilité de délocalisation du savoir vis-à-vis de son lieu de production – la relation patient/médecin – précède son transfert aux grands sites d'information.

La recherche d'information médicale entérine en quelque sorte ce processus. A contrario de ce qui est souvent avancé on peut en effet légitimement penser que la fréquentation de ces sites contribue plutôt à renforcer le clivage entre expert et profane, au détriment du second. Cela va à contresens de ce qui est réellement attendu par de nombreux usagers de ces mêmes sites. Nous touchons ici au paradoxe bien décrit par Dominique Schnapper à propos de l'ère de l'information :

D'un côté l'individu démocratique source de la légitimité politique parce qu'il est citoyen, accepte mal de respecter les institutions en tant que telles, il admet difficilement qu'elles doivent être respectées parce qu'elles nous ont été transmises par les générations précédentes. [...] L'Homo democraticus [...] se donne le droit de manifester son authenticité et sa personnalité irréductibles à toute autre, donc à tout juger par lui-même. L'argument de la tradition ou de la légalité n'est plus considéré comme légitime. [...] Mais en même temps l'individu démocratique doit plus que jamais s'en remettre à la compétence des autres. Plus que jamais, alors que nous n'accordons pas spontanément d'autorité aux institutions, nous sommes obligés de croire ce que disent les autres, ceux qui savent ou sont censés savoir, et de faire confiance à leur compétence, baptisée dans un terme emprunté de l'anglais "expertise". [...] Le progrès scientifico-technique rend l'organisation de la vie quotidienne rapidement obsolète et dépasse les capacités de compréhension de la majorité d'entre nous [...]. En sorte que nous dépendons plus que jamais étroitement des autres – de ceux qui maîtrisent les techniques de nos ordinateurs – [...] alors que nous ne cessons d'affirmer notre irréductible individualité et notre droit absolu à l'autonomie individuelle (Schnapper, 2010).

En médecine, les effets d'une telle habitude sont peut-être plus préoccupants que dans d'autres domaines, dans la mesure où cette discipline est par essence duelle, composée d'art et de science, et parce que sa pratique consiste à soumettre constamment les connaissances théoriques à l'épreuve de la réalité historique et sociale. Ce qui est fondamentalement remis en cause dans ce schéma est la propension du généraliste (mais aussi du patient) à produire du savoir depuis son expérience pratique⁶⁶. Cela est particulièrement sensible au niveau de certaines préconisations qui, sur la base du constat de la transformation de la relation patient/médecin, enjoignent ce dernier à devenir une sorte de gestionnaire, voire d'animateur de réseaux conçus et pensés par d'autres. Ainsi pouvons nous lire dans le rapport de la mission « Nouvelles attentes du citoyen, acteur de la santé », qui vient d'être publié, la remarque suivante : *« Ces différents constats font apparaître que dans le système de santé qui devrait se mettre en place, la position et les missions des acteurs, des structures et des services vont fortement évoluer. La décision dans le domaine de la santé ne sera plus l'apanage du seul médecin. Elle sera plus diffuse, plus collégiale, associant des compétences jusqu'alors négligées (notamment celles des patients, de leurs proches, des associations représentatives de malades, de familles et d'aidants) avec d'autres professionnels. Elle impliquera le développement de nouveaux métiers, de nouveaux services, prêts à envisager des délégations de tâches »* (Brun, Hirsch, Kivits, 2011).

Mais comme il a été suggéré plus haut, les conclusions qui sont tirées des changements en cours se méprennent peut-être sur les intentions réelles des usagers ainsi que sur la nature du savoir qu'ils revendiquent. Car il s'agit moins au fond de s'approprier le savoir des médecins que de recréer certaines des conditions qui le rendent au contraire possible. Ce qui est demandé est pour ainsi dire une relocalisation ou re-personnalisation de l'information médicale. Le point important à retenir ici – qui caractérise cette seconde tendance – est la convergence d'intérêt entre usagers et praticiens autour de la définition du savoir sur la santé. Ce qui fait lien entre le savoir dit « expert » et le savoir dit « profane », est leur condition sociale de production, le fait qu'ils s'élaborent dans la relation. C'est autour de ce type de convergence qu'il conviendrait de replacer la réflexion sur les nouveaux outils de communication et d'information.

⁶⁶ C'est peut-être l'un des facteurs qui entre en jeu de manière implicite dans le choix de nombreux généralistes de ne plus exercer en libéral. Le changement profond qui s'est produit dans la représentation du savoir a mis à mal leur légitimité et rendu beaucoup plus risqué la décision. Il n'est pas question ici de fuite devant des responsabilités, mais de la dégradation des conditions qui rendent cette prise de responsabilité possible.

Internet ne refaçonne pas notre définition de la santé mais cristallise des changements qui se produisent au niveau des mentalités. En revanche les expériences qui s’y échangent, les attentes qui s’y expriment et les formes de communication qui s’y développent, rendent tangibles certaines de ces transformations souterraines. L’engouement pour ce type d’outil dans le domaine de la santé nous dit exactement ce qui a changé ou est en train de changer dans notre rapport à la santé. Ce qui est recherché au détour de l’usage qui est fait des réseaux sociaux pour la santé est une proximité concrète que ces mêmes réseaux, lorsqu’ils ne sont pas enchâssés dans un cadre de régulation associatif, ne peuvent pas fournir. En l’absence de tels cadres, la proximité se meut en promiscuité et en situations diverses, au sein desquelles se télescopent souvent avec une grande brutalité les expériences et les attentes. La distance (physique) caractéristique de ces modes de communication tend à dissimuler cet aspect du phénomène, rendant par là même méconnaissable la recherche de concrétude et de présence qui s’y joue en creux.

VII. Perspectives : Rapprocher l'offre technologique et institutionnelle des nouvelles pratiques et représentations de la santé

Pour des technologies à hauteur d'hommes

Grande est la tentation d'imputer ces changements aux progrès réalisés en matière de technologies de l'information et la communication. L'un des présupposés de cette manière de voir les choses est que le savoir – ici défini en tant que possibilité d'accéder en quantité comme en qualité à plus d'information – est synonyme de pouvoir. Ce qui évidemment est loin d'être le cas. Pour qu'un savoir se constitue en pouvoir, c'est-à-dire en une modalité d'action, il faut que ce savoir se fonde au préalable sur une compréhension, une expérience et une perception commune des choses. C'est ce que nous avons montré en distinguant en particulier les modes de communication, selon qu'ils sont socialement régulés et encadrés ou non. Sur les sites généralistes la communication se fait plus directe mais aussi plus brutale et discontinue. Elle reflète un état émotionnel éphémère et un jeu identitaire plutôt qu'une relation. A contrario, le cadre associatif est le lieu d'un apprentissage social des règles, qui se présentent comme autant de garanties contre les débordements affectifs et narcissiques d'une communication non médiatisée. Il ne s'agit plus « d'un flot ininterrompu et non régulé de messages » mais de paroles et d'expériences échangées à l'intérieur d'un cadre construit et partagé en commun. Concrètement cela veut dire que ce qui est écrit sur ces sites ou ces forums est écrit dans le respect de la personne qui va le lire, sans la volonté de lui imposer son point de vue ou d'exercer sur elle un pouvoir (cf. chapitre III).

De manière générale, la question de l'insertion des nouvelles technologies est abordée sous l'angle de leur impact ou de leur acceptabilité sociale. Mais poser ainsi le problème revient à sous-estimer la nature de ce qui est en jeu dans le nouveau rapport à la santé. La notion « d'impact » social suppose en effet que les usagers sont condamnés à subir, accepter ou s'adapter passivement à l'innovation conçue en un autre lieu et selon d'autres critères que ceux qui ont cours dans la vie courante⁶⁷. Outre le caractère artificiel d'un tel clivage (les

⁶⁷ Voir en particulier la critique de L. Winner : « Des affirmations du genre "l'informatisation produira une révolution de la manière dont nous élevons nos enfants" impliquent forcément que ceux qui sont concernés par ce changements sont tout simplement obligés de le subir. Les hommes doivent s'adapter. C'est leur destin. On ne peut rien changer à la source du changement et seules des modifications mineures sont possibles, au point

concepteurs sont aussi des citoyens, qui véhiculent des valeurs et agissent en fonction des normes de leur groupe professionnel, mais aussi de celles qu'ils partagent en commun avec leur société et leur époque), toutes les études sur les usages montrent le rôle actif des usagers, qui ne se contentent pas d'adopter ou de refuser l'innovation, mais la remodèlent et la refondent en fonction de la situation particulière où ils se trouvent. Sans cette dimension, on ne peut pas à proprement parler d'usage, mais simplement de consommation de services ou d'information. La problématique du Web 2.0 contredit cette vision déterministe dans la mesure où elle inclut une définition de l'utilisateur en tant que sujet et acteur.

Pour ce qui concerne la notion « d'acceptabilité » sociale, il est facile de montrer qu'elle passe complètement à côté de ce qu'il s'agit justement de prendre en compte et de penser : l'aspiration à retrouver le lien entre l'expérience vécue de la maladie et, par exemple, l'offre de soins. La question de l'engagement apparaît ici centrale. La maladie est repensée depuis l'expérience des malades et de leurs proches. Il ne s'agit donc aucunement de savoir si telle solution technique clé en main est préférable ou non à telle autre, ou bien plus acceptable pour telle ou telle raison, mais de concevoir des technologies capables de soutenir les pratiques sociales et les attentes des acteurs. Les données empiriques recueillies dans le cadre de notre enquête exploratoire indiquent par exemple que les changements observés dans l'ordre du savoir sont fortement corrélés à certains types de régulations sociales qui, loin d'exclure le rôle joué par le niveau institutionnel, l'interrogent et en renouvellent le sens.

Nous devons donc oublier tout ce qui se rapporte de près ou de loin à un simple sondage d'opinion du type : trouvez-vous plutôt adaptée ou plutôt inadaptée telle solution technique ? Dans le cas qui nous intéresse, l'accent mis sur le savoir plutôt que sur l'information devrait nous enjoindre de renoncer à ce genre de formulations. Or ce même déterminisme (vision *top down*) ressurgit incidemment dans de nombreux rapports consacrés aux mutations du rapport à la santé. Les attentes des usagers sont bien identifiées, mais débouchent étonnement sur des préconisations, qui ont pour objectif de favoriser l'acceptabilité sociale des nouveaux dispositifs de communication. Dans le récent rapport de la mission consacrée aux « nouvelles attentes du citoyen, acteur de la santé », au chapitre « nouvelles technologies de la santé », on peut lire par exemple : « *La confiance exprimée à l'égard des nouvelles technologies n'est pas évidente. Il est donc indispensable d'envisager le plus en amont possible leurs conditions*

d'impact ». Winner L., *La baleine et le réacteur. A la recherche de limites au temps de la haute technologie* », Paris, Descartes&Cie, 2002, p.31-32.

d'acceptabilité. Il convient de favoriser une information du public, dans le cadre d'une concertation nationale et de formation adaptées. La recherche de l'adhésion à ces nouveaux schémas de soins et de parcours s'avère primordiale. Il est nécessaire que le public puisse avoir une idée précise des dispositifs mis progressivement en place et de leurs impacts »⁶⁸.

Ce raisonnement suggère que la médiation technique a surtout une fonction substitutive. En prétendant les prolonger ou les « augmenter », elle aboutit surtout à valider une version automatisée des modes de régulation sociaux. Or, comme devraient d'ailleurs le suggérer certaines conclusions du rapport, l'effort de réflexion devrait moins porter sur les procédures à mettre en œuvre pour convaincre le public d'utiliser ces nouvelles technologies, que sur les raisons qui font que la « confiance exprimée » à l'égard de ces technologies « n'est pas évidente ».

Les effets « pervers » du déterminisme sont nombreux. L'un d'eux, peut-être le plus important et le moins souvent aperçu, concerne une fois encore le rapport à la norme et aux médiations sociales qui permettent de réguler la vie en société. L'une des tendances les plus lourdes actuellement observée dans nos sociétés consiste à déléguer aux automatismes une part de plus en plus grande de nos capacités d'interprétation et de jugement. Il y a bien entendu de nombreuses raisons à cela, idéologiques, historiques, économiques. Mais il y a une raison toute simple, qui relève du fonctionnement même de nos démocraties et du système de valeurs dont ils participent. En agissant à notre place, l'automatisme agit sur un mode qui semble à la fois objectif, non arbitraire et égalitaire. Le refus de la norme sociale est justifié par la crainte de voir tel ou tel choix favoriser tel ou tel groupe social aux dépens de tel autre, autrement dit par le refus de l'arbitraire. En contrepartie nous désapprenons à régler ou prévenir les conflits dans un cadre de délibération collectif, à faire face aux situations imprévues ou à ajuster notre point de vue à celui d'autrui. Les problèmes de société se transforment progressivement en questions techniques (appelant des solutions techniques), et nous nous habituons à ne concevoir la norme que sous une forme objective, exempte de signification sociale.

⁶⁸ Brun N., Hirsch E., Kivits J., *Nouvelles attentes du citoyen, acteur de santé*, Rapport de la mission, janvier 2011, p.30. Voir aussi la p.29 où l'on apprend que 81% des personnes sondées ne se déclarent pas prêtes à recourir à la télémédecine (sondage Institut Viavoice pour le groupe Pasteur Mutualité). La conclusion tirée de ces chiffres reste invariable : « Il y a donc nécessité à accompagner et à expliquer ces changements ».

Un rapport à la norme de cette nature, comme chose évidente, allant de soi, pose à son tour un grand nombre de questions. Cela favorise par exemple un état anxigène, qui s'explique par le fait que nous désapprenons ce qu'est une relation sociale. Ce qui menace d'être perdu ce sont les règles de prudence, de distance et d'attention, sans lesquelles les humains risquent à tout moment de tomber les uns sur les autres (pour reprendre la formule idoine d'Hannah Arendt). Sans ces médiations, ces formes et ces manières, les relations non seulement se durcissent, mais prennent une tournure menaçante. On interprète facilement comme une agression personnelle ce qui n'est qu'absence de représentation d'autrui. C'est également sous ce jour qu'il faut lire la notion de « transparence », dont il a été question plus haut. La transparence repose ici sur l'idée qu'existe quelque part une réalité objective indépendante des êtres sociaux qui la produisent. Dans le cas du Web 2.0 nous avons vu que cette tendance pouvait induire des comportements plus agressifs ou brutaux, une impatience sourde aux attentes et à la sensibilité d'autrui.

Pour reboucler sur le thème du déterminisme technique, l'un des défis que posent les technologies Web.2.0 consiste justement à repenser le rôle de la technique sous l'angle de cet apprentissage des relations sociales, et dans le respect du type de médiation qui les rend viables. Et cela passe par le rapprochement de la conception et de l'usage, ou, pour le dire sans détour, par la reconnaissance de l'antériorité de l'expérience sociale sur les outils censés la soutenir. Il ne s'agit donc plus simplement de proposer des procédures d'adaptation mais de créer de nouveaux contextes d'usage et de nouvelles médiations. Le cas de l'association Les Petits Bonheurs est à cet égard significatif de l'attente en matière de technologie. Celle-ci s'exprime par le biais des modalités d'action très spécifiques mises en place par cette association, une action décentralisée proposant des réponses au cas par cas.

On se sert de Facebook pour annoncer tous les petits événements semi-publics ou publics qu'on a, pour participer – alors en même temps voilà, Facebook c'est une bénévole et moi qui nous en occupons – donc on passe un certain nombre d'infos liées au VIH qu'il nous semble intéressant de relayer, donc c'est parmi toutes les infos sur le VIH celles qui nous semblent être dans la philosophie des Petits Bonheurs. Pour des personnes qui sont décédées, par exemple ce garçon qui est en photo, Gérald, qui était un militant de la lutte contre le sida et qui voulait qu'on parle de son engagement et qu'on explique qu'il était mort.... On a relayé une info, voilà, au lieu qu'on entende "tiens il y a des gens qui meurent du sida", là il y a un visage, c'est quelqu'un qui avait fait quelques interviews, donc on les met aussi... Donc c'est à la fois des

infos liées aux Petits Bonheurs et aussi des projets qui naissent de commentaires. Là on aurait voulu présenter un dossier auprès de la fondation Leroy-Merlin, pour le déposer il faut que ce dossier soit porté par un salarié du groupe, moi j'ai lancé un appel sur Facebook : qui travaille chez Leroy-Merlin, un frère, un beau-frère... ? On a trouvé.

Internet ça pourrait être un outil à la fois pour visibiliser la diversité des situations et des besoins... On a par exemple plusieurs personnes qui sont artistes et rêveraient de pouvoir exposer, mais qui peuvent à peine marcher...voilà, comment on fait ce lien là ? Moi j'ai essayé de contacter des assoc' d'artistes, c'est compliqué. Alors que permettre à quelqu'un qui a du talent, qui a été connu, dont tout le monde croit qu'il est mort et que finalement il est là et il a toujours ses toiles et ses photos qui ne demandent qu'à vivre, et que quelqu'un les expose et les accroche, et qu'on l'emmène au vernissage, et que les quatre ou cinq personnes qu'il a encore dans son carnet d'adresse, il puisse les inviter, c'est lui redonner une dimension de sujet talentueux. Sauf que ça passe nécessairement par des tiers. Et il me semble, que si on faisait des vignettes... Mais après il faut quelqu'un qui s'en occupe, il faut un animateur du site et là, pour le coup, je ne suis pas convaincu qu'un bénévole qui nous donne deux heures par semaine, et qui voudrait que toutes les infos soient écrites – on a déjà pas le temps d'écrire actuellement – (ça suffise).

Force est de constater que bien souvent l'offre technologique ne correspond tout simplement pas aux contraintes spécifiques des associations et des publics concernés par leurs démarches. Parce que l'offre (par exemple en téléphonie) vise un marché constitué, soit exclusivement d'individus, soit d'entreprise à vocations commerciale.

Moi j'envoie énormément de textos, je trouve que c'est extrêmement pratique pour communiquer principalement avec les personnes qu'on suit.... Comme ça on les a pas une heure et demi au téléphone, parce qu'on ne peut pas se démultiplier et que dès qu'on a un contact, on en a généralement pour longtemps, et puis moi je suis beaucoup dans le métro – et je trouve ça détestable les gens qui parlent dans le métro, pour l'interlocuteur qui ne comprends pas tout, et pour les autres voyageurs – donc le texto je trouve ça très bien. J'envoie des textos sans regarder le clavier, ma main est habituée... Donc le gars d'Orange nous vend un téléphone, alors vous voyez ce téléphone (il nous le montre), comment voulez vous...il faut le tenir comme ça...ensuite il est ultra sensible, enfin bref...ça m'a ennuyé, conclusion ce super téléphone, qui vaut je ne sais pas combien, je l'ai rendu, j'y suis retourné pour essayer d'en avoir un autre. Du coup ils m'ont refourgué un abonnement pour moi, moi mon souci c'était d'avoir un téléphone, et j'ai un petit téléphone tout simple... Mais par exemple on paie un

truc... Il nous avait vanter les mérite de ça là, comment ca s'appelle, qu'on peut se repérer dans l'espace, Google Maps, donc moi j'ai Google Maps, Internet sur mon portable, mais je ne m'en sers pas.

Il y a un décalage entre nos besoins qu'on a tout à fait bien exprimé...et par contre moi je voudrais Internet sur l'ordinateur portable. Je ne sais pas comment faire. J'ai envie de dire, on est peut-être pas fute-fute, mais nous ne sommes pas non plus réfractaires. Et ce qui nous a manqué, c'est quelqu'un qui aurait pu venir là deux heures, qui nous prend pas pour des imbéciles, et qui nous explique tout ce qu'on ne comprend pas. Et je pense que s'ils payaient des gens pour ça, au lieu qu'il faille retourner avec dix personnes derrière... On a cinq factures, c'est complètement idiot, pourquoi on a pas une facture... On explique en théorie mais pas en pratique, or l'important, c'est de pouvoir le refaire. [...] Dans ce petit local, on a l'abonnement téléphone et Internet ici, on nous a dit, c'est obligatoire que vous ayez un abonnement commercial, entreprise...on a pas contesté, donc du coup, pour avoir simplement un abonnement Internet et téléphone fixe, on paie déjà 90 euros par mois déjà... Voilà, on a une prise tél liée à l'abonnement France Telecom, une Livebox, ça n'a jamais marché, c'est-à-dire que pour téléphoner sur le fixe on paie. On est donc dans un micmac... Par ailleurs on a pris des abonnements portables, parce qu'on se sert beaucoup des portables, on a jamais réussi à pouvoir avoir un interlocuteur chez Orange qui nous explique comment centraliser...en gros le client Petits Bonheurs, il a besoin de quoi ? On a besoin de trois portables, on a éventuellement besoin d'une connexion Internet sur notre ordinateur portable, on a jamais pu avoir d'interlocuteur...conclusion on s'est énervés, et on a des factures de téléphone aberrantes. Et là, on déménage dans notre nouveau local, 170 m2, où il va falloir qu'on ait, ce qui nous manque complètement, un mini standard, puisque là si on a quelqu'un qui pleure au téléphone, ça dure une demi heure et pendant ce temps tous les autres appels basculent sur répondre parce qu'on ne peut prendre qu'un appel à la fois...

On a des besoins liés à notre nouveau local, et on ne sait pas à qui s'adresser. L'idéal ça serait de trouver un opérateur un peu sensibilisé, et il me semble que si on prenait les choses un peu en amont on devrait pouvoir avoir, pas du gratuit, mais un tarif privilégié. (...) On est clients à 1000 euros par mois quand même.... je pense que les gens d'X n'ont pas idée que des clients ... On raisonne toujours en termes d'entreprise commerciale ou de particulier et nous évidemment on n'est pas une entreprise commerciale, donc on n'a pas les besoins d'une entreprise commerciale... .C'est la nébuleuse des toutes petites structures.

Enfin il y a le cas des personnes dont ces associations s'occupent en priorité, et qui ont pour cadre de référence un monde dans lequel le numérique n'a pas trouvé sa place ou renvoie à

quelque chose d'irreprésentable. C'est la fracture numérique dont nous avons parlé plus haut, et qui mériterait que nous approfondissions la question des temporalités sociales multiples qui composent une société, et de leur articulation parfois difficile.

Vous voyez si on considère les gens qu'on accompagne, ils sortent peu de chez eux, ils adorent regarder la TV et encore ils n'ont que les chaînes classiques...donc je leur dis, vous voyez si vous preniez un forfait vous auriez accès à Internet, plein de chaînes de TV puisque c'est ça qui les intéresse, et la possibilité de téléphoner sur des fixes gratuitement... Alors là, c'est amusant parce que c'est vraiment un truc qu'ils n'ont pas suivi...pour eux ce n'est pas possible que l'on puisse téléphoner gratuitement. [...] Et dire aux gens qu'ils pourront téléphoner sur des fixes gratuitement, c'est pas possible. Déjà je ne sais pas comment on peut expliquer ça, mais il y a un truc pour les réfractaires... Ensuite ils ne savent pas comment faire, et effectivement il y a trop d'offres, et après – ça c'est très intéressant, même si c'est pas un scoop – quand on dit aux gens "vous ne sortez pas de chez vous alors qu'il y a un tas de choses qui vous intéressent, qu'est ce que ça serait bien Internet pour vous", et là ils disent ce que je disais : beaucoup de gens ne font pas la différence entre l'ordinateur comme support pour utiliser Internet et l'ordinateur tout court. Et le frein pour utiliser Internet c'est qu'ils pensent qu'ils ne sauront jamais maîtriser un ordinateur. Moi j'aimerais bien qu'on se mette en lien avec des structures type « Internet pour tous ». Il faudrait qu'on crée une passerelle avec une structure, avec des gens qui iraient à domicile et qui prendraient du temps, parce que si on leur installe tout ça et que ça ne marche pas...

Nous touchons ici à une difficulté d'ordre anthropologique, déjà rencontrée dans d'autres domaines, et dont la particularité est de ne pas se laisser réduire à un problème de formation ni même d'âge. Certaines personnes ne parviennent pas à s'approprier ces technologies, parce qu'elles s'inscrivent dans un rapport au fond assez abstrait au monde :

Globalement on a des gens qui ont un pouvoir d'achat... Il y a des choses à faire pour des publics qui ne sont pas précarisés, qui sont déconnectés. [...] Il y a beaucoup de gens qui sont clients potentiels de pleins de services mais ils se disent "j'ai peur de me faire avoir, c'est abstrait, il y a trop de choses"... Plusieurs fois des gens nous demandent qu'on les accompagne pour prendre un portable sans se faire avoir.

En réalité si ces personnes constituent une minorité et sont souvent dépeintes comme « retardataires », il y a fort à parier qu'elles constituent la partie émergée et donc visible d'une

attitude beaucoup plus répandue vis-à-vis des nouvelles technologies. Il existe déjà de très nombreuses études consacrées à ce thème. On y apprend, par exemple, que le sous-emploi des fonctionnalités proposées est la règle plutôt que l'exception, que la demande va plutôt dans le sens d'outils simples adaptés aux situations concrètes du quotidien (Caradec, 2001), et que la crainte d'apparaître passéiste constitue une motivation au moins aussi importante dans l'achat de ces produits que leurs propriétés techniques réelles (les effets de prestige, de différenciation symbolique et sociale n'ont rien d'épiphénomènes, les spécialistes du *marketing* le savent bien).

Le milieu associatif développe ses moyens d'intervention, comme souvent, avec les ressources qu'il peut mobiliser. Celles-ci paraissent faibles concernant la mise en place et le fonctionnement d'outils comme les sites Internet ou même les réseaux sociaux. Thomas explique que c'est une stagiaire qui a créé une page Facebook pour l'association, mais qu'ils ne savent pas bien utiliser cet outil. Il ne comprend pas, par exemple, pourquoi les utilisateurs de Facebook n'utilisent pas la messagerie de l'association. Ce que confirme Charles R. pour ce qui concerne le sida : « *Les gens n'ont pas très bien utilisé l'outil Internet jusqu'à présent. C'est que c'est une culture qui a finalement assez peu pénétré dans les associations* ». Il s'agit peut-être d'un manque de formation, mais peut-être aussi et surtout d'outils adaptés aux pratiques particulières des associations : « *On a besoin de gens qui fassent remonter les informations au bon moment. Il faut juste les bons outils* » (Charles R.). Cependant Facebook n'est là encore peut-être pas d'un accès aussi facile qu'on pourrait le croire. Il faut, nous dit Charles R., que les moyens d'échange « *ne demandent pas de connaissances techniques. Parce que la plupart des gens sont quand même extrêmement réfractaires à l'ordinateur, quoiqu'on en dise. C'est-à-dire que ce n'est pas parce qu'ils sont inscrits sur Facebook qu'ils savent l'utiliser. Exemple, ma mère qui est inscrite sur Facebook, elle n'a toujours pas mis de photo 2 ans après* ».

Dans le domaine de la santé qui nous intéresse plus spécifiquement ici, ces facteurs prennent un relief tout particulier, puisqu'ils conditionnent en partie un usage autonome des technologies Web.2.0 par les associations. Dans l'extrait d'entretien cité plus haut, il est fait allusion au décalage entre la taille et les moyens (humains et économiques) dont disposent les structures associatives d'un côté, le coût (en temps et en argent) et la complexité apparente de ces technologies d'un autre côté. Le problème des technologies Web.2.0, confirme un autre interlocuteur, ce sont les moyens humains et matériels nécessaires à leur fonctionnement.

Certaines personnes par exemple créent leur blog, comme cette mère d'enfant autiste dont le site rassemble plus de 200 personnes. Mais il reste un peu confidentiel compte tenu de la population globalement concernée, et les moyens lui manquent : « *Sur deux mois j'ai pas mis grand-chose, il faut mettre des photos encore, j'ai pas fini. Là en fait il y a deux possibilités : ou les gens cliquent « j'aime », auquel cas je crois qu'ils reçoivent l'info sur leur page d'accueil Facebook. Quand je poste une information ils peuvent avoir l'information, quand ils l'ont souhaité, parce qu'ils peuvent aussi masquer... Il faut être ami, enfin pas ami mais avoir cliqué sur « j'aime » avant de pouvoir lire. C'est le problème, il faut connaître* »(mère de famille).

Pour attirer les internautes un site de ce type doit être « sexy » et sans cesse réactualisé, ce qui exige des compétences et représente un coût. « *Les gens sont maintenant habitués à de beaux sites et c'est très difficile à réaliser. Ce sont en plus des outils qui se démodent par définition très vite* ». Cela pénalise les associations de patients dont les budgets sont limités, et qui n'ont pas les moyens de s'offrir un *webmaster* (cette fonction est la plupart du temps tenue selon leurs disponibilités par des bénévoles). On nous fait également remarquer que cela rend les associations plus vulnérables à l'industrie pharmaceutique, qui profite de cette situation pour offrir généreusement ses services et investir le champ associatif. Web.2.0 cheval de Troie de l'industrie pharmaceutique ? Nous n'avons pour l'instant fait qu'effleurer cette question, qui nécessiterait de longs développements.

La situation est en réalité complexe et sans doute plus ambivalente que ce que laissent penser ces quelques remarques. D'autant que la transformation des pratiques et des représentations concernant la santé associe autant les associations de malades (ou de parents) que les laboratoires pharmaceutiques et les instances publiques. On assiste depuis que la médecine « *est devenue une industrie comme une autre [...] [à] une croissance difficile à maîtriser* » (Hochmann 2009). Ce qui explique l'intervention croissante des instances de gestion pour diminuer les coûts de santé. Hochmann, en ce qui concerne l'autisme, rappelle qu'aux Etats-Unis la santé mentale a vu son budget divisé par deux, alors que « *la pharmacologie et des thérapies ciblées sur des comportements socialement nuisibles ou difficiles à supporter tant par le sujet que par l'environnement, qui se prêtaient mieux à une standardisation et à une évaluation et qui semblaient moins onéreuses, furent favorisées* ».

Les associations se présentent volontiers comme un contre-pouvoir aux lobbys industriels dans le domaine de la santé. Leur manière d’user d’Internet et des possibilités qu’il offre reflète ce positionnement. Les sites généralistes (essentiellement Doctissimo), phagocytés par l’industrie pharmaceutique, apparaissent ainsi comme des repoussoirs, l’exemple de ce qu’il ne faut pas faire. D’un autre côté les personnes qui représentent ce lobby et sont régulièrement au contact des associations montrent souvent beaucoup de « bienveillance » et d’attention. *La maison des patients* dont il a été question plus haut (même s’il ne s’agit pas à proprement parler ici d’une structure associative, mais d’une émanation de l’institution médicale, ceci expliquant peut-être d’ailleurs cela) s’est par exemple récemment vu offrir un piano par un laboratoire pharmaceutique pour promouvoir l’un des ateliers d’expression. Les laboratoires Merck ont financé la publication du dictionnaire des mots du cancer... Toutes ces initiatives, qui mêlent une démarche altruiste aux stratégies *marketing* et s’inscrivent dans la volonté d’accéder directement aux patients (sans passer par la médiation de l’institution médicale), devront être examinées plus attentivement pour comprendre quelques uns des enjeux souterrains de la problématique des réseaux sociaux de santé.

La question de la réponse institutionnelle

Les pouvoirs publics paraissent démunis face à la création d’une information de santé qui tend, sinon à supplanter, du moins à concurrencer l’information médicale. En effet, l’État français, depuis les années soixante-dix a « *concentré ses efforts sur l’information médicale traditionnelle dans une logique de maîtrise des coûts et de rationalisation de l’organisation du travail* » (Romeyer, 2008). Cette logique gestionnaire, Hélène Romeyer nous la restitue dans ses différentes étapes : « *La loi du 4 janvier 1993, dite Loi Teulade, établit le codage des actes et des pathologies diagnostiquées, alors que l’ordonnance d’avril 1996 crée les Agences Régionales d’Hospitalisation qui fournissent la mise en place de schémas régionaux d’Organisation Sanitaire (SROS), fer de lance de la politique territoriale intégrée du soin. De plus, depuis 1991, l’informatisation est encadrée par les Programmes de Médicalisation des Systèmes d’Informatisation (PMSI) et un recueil systématique, avec un traitement automatisé de l’information médico-administrative, est mis en place* ». Les différentes étapes d’informatisation, dont celle du dossier médical, intègrent données médicales et gestionnaires. « *Un premier clivage, poursuit H Romeyer, commence à s’établir ici entre information médicale, professionnelle, et l’information de santé, grand public* ». Cette dernière « *n’est plus l’apanage du secteur médical ni du secteur public (Etat), comme cela était le cas*

précédemment » (Romeyer 2008). C'est donc maintenant le secteur privé, avec les entreprises de communication (Doctissimo) et les entreprises pharmaceutiques, avec les bases de données multimédia par exemple (Astra Zeneca), qui déploient l'information de santé et les systèmes de communication entre internautes.

Mais si les instances publiques en viennent actuellement à s'intéresser à ce domaine, sauront-elles le faire en acceptant et accompagnant les pratiques de communication dans la santé, ou bien adopteront-elles leur démarche habituelle, qui consiste plutôt à orienter des choix et à trouver les moyens de les faire adopter par le public ? Face au développement de ces nouvelles manières d'être et de faire, les institutions sont interpellées dans leur rôle de régulateur. La réponse la plus souvent fournie consiste en mesures et préconisations destinées à « accompagner et expliquer » ces changements. Cette formulation, tirée du rapport déjà cité sur les « nouvelles attentes du citoyen en matière de santé », laisse planer un doute sur l'adéquation des mesures envisagées au nouveau contexte. Les questions relatives au statut de l'information médicale circulant sur le web, à son interprétation, ou au risque inhérent à la dématérialisation de la relation soignant/soigné (celui de désincarner ou de déshumaniser un peu plus la relation du patient à l'institution de santé) sont bien posées par l'institution.

Mais les réponses exprimées en termes de pédagogie sociale, d'action éducative ou de communication semblent négliger le fait que ces problèmes ont pour certains déjà été identifiés par les acteurs sociaux (et nous pensons évidemment ici aux associations de patients), et dans certains cas déjà ont donné lieu à des réponses originales. Il n'est nulle part question ici de discours de « prévention » ou d'information *stricto sensu*, mais d'actions qui visent toutes à redonner le goût de vivre dans le cadre des progrès accomplis par la médecine moderne. Une action qui vise moins le soin à proprement parler, que ce qui donne au soin une signification. Pour ce qui concerne par exemple le problème du parcours de soin en lien avec l'extension des maladies chroniques, une association comme Les Petits Bonheurs a imaginé et mis en œuvre des médiations qui permettent d'en atténuer les discontinuités :

Comme stratégie d'intervention, il s'agit d'être mis en lien avec ces personnes par le biais des équipes médicales qui les suivent, et c'est nous qui nous déplaçons à leur rencontre là où elles se trouvent, donc principalement à domicile, ou au sein des structures de soins. Ça permet du coup de toucher un public qui ne serait jamais spontanément allé vers une association, ou vers un lieu collectif [...]. Il existe des soins de suite sida, qui ont comme particularité d'être des

unités dans lesquelles tous les patients hospitalisés sont concernés par le VIH. Il y en a trois sur Paris dans lesquels on est présents hebdomadairement, et on se trouve devant la question d'amener un peu de l'extérieur à l'hôpital, ou comment on peut amener à l'extérieur les gens de l'hôpital – c'est ça sans doute que vous-mêmes ne savez pas, qu'on a appris nous sur le terrain, c'est que parmi ces patients hospitalisés, il y a des personnes qui sont hospitalisées depuis des années. On a un monsieur actuellement, qui est hospitalisé depuis six ans et demi, il est jeune parce qu'il a moins de 40 ans. Eh bien quand on passe six ans et demi dans les hôpitaux... déjà il y a les questions de coût...on manque de structures alternatives qui coûteraient moins cher, qui sont globalement ce qu'on appelle des MAS (des maisons d'accueil spécialisées), il y a pas assez de place. On n'arrête pas de parler de dépendance...ca coûterait bien moins cher à la société de placer des gens en MAS qu'en hôpital...

Donc on accompagne la personne au cinéma, au restaurant, à un concert, se balader, revoir Paris...ou pour une minorité de ceux qui ont encore un logement deux ou trois ans après, de retourner chez elles pour une journée. Faire des papiers, faire des démarches puisque parfois on a des situations inextricables, des situations pour lesquelles l'assistante sociale ne peut absolument pas monter de dossier, parce que tous les papiers sont dans le studio mais que personne depuis un an, n'a mis les pieds dans le studio.... On porte le courrier à des gens qui n'ont pas reçu leur courrier depuis six mois....

Globalement les patients circulent d'un hôpital à l'autre puisqu'on ne peut pas les garder plus de trois mois. Ils ont un bénévole qui sera le même interlocuteur quel que soit l'endroit. Y compris d'ailleurs le domicile si un jour ils sortent. Et ça c'est extraordinaire, parce qu'ils n'ont pas besoin de se raconter à chaque fois. Nous sommes un trait d'union entre les équipes qui ont le dossier médical, mais qui ne savent pas que ce monsieur a un frère qui vient une fois par mois mais qu'il n'a pas tellement envie de voir, donc nous on intervient, avec l'autorisation de la personne, pour partager quelques infos – ou ce monsieur, qui est toujours agité, agressif, il adore la musique classique, et si on lui met une mini chaîne et du Mozart....vous voyez.... – on va apporter ça.

Pour une part donc, les réponses existent, qui transforment déjà le regard de l'institution (ce que l'on désigne en sociologie par « institué ») sur elle-même, et constituent une réforme de ses manières de fonctionner et d'interagir avec la société. La question consiste donc peut-être moins à inventer des solutions *in abstracto* ainsi que les moyens de leur diffusion, que de travailler sur un ensemble de pratiques existant, en identifiant ce qui les caractérise le plus et en ajustant au mieux les pratiques institutionnelles à ces caractéristiques. Comme il a été dit à

maintes reprises tout au long de ce rapport, les modes de régulations de type associatif se caractérisent par des actions de proximité personnalisées. Très souvent, elles visent à rétablir par des médiations le fil rompu entre l'institution, le patient et ses proches. Or ce sont ces mêmes pratiques que les modalités actuelles d'intervention de l'institution de santé (par exemple pour l'attribution des subventions) peinent à reconnaître. Actions ponctuelles, au cas par cas, qui restaurent le lien entre individu et collectif, personne et institution, elles s'insèrent mal dans des dispositifs qui, comme leur nom l'indique, s'appliquent surtout à rationaliser et à classer.

Je crois que ce qui est assez magique, c'est que nous sommes dans une réponse singulière et pas du tout dans des cases....ce qui pose d'ailleurs des problèmes compliqués pour obtenir des financements, parce que pour obtenir des financements, il faut obligatoirement que l'action entre dans quelque chose de fléché. Et nous nous ne sommes pas du tout là dedans [...]. Les réponses sont inattendues, j'imaginai que les gens allaient dire : « moi j'aimerais bien aller au bord de la mer deux jours ». Pas du tout, c'est pas du tout ça qu'ils demandent, ils n'en sont pas là. D'abord ils ne demandent quasiment rien...

Ainsi que le lecteur l'aura peut-être remarqué, l'expression « magique » est intervenue à plusieurs reprises dans la bouche de certains de nos interlocuteurs. Expression aujourd'hui galvaudée et sans grande signification, elle dit dans ce cas précis quelque chose d'essentiel sur l'expérience réalisée dans le cadre de ces réseaux. Et ce quelque chose renvoie à un fait bien connu en anthropologie sociale, quelque chose de l'ordre de la force du lien social, du désir de vivre qui naît et grandit en chacun d'entre nous, chaque fois que grandit le sentiment d'être attendu ou d'exister pour quelqu'un. Nous concluons provisoirement ce travail exploratoire sur ces mots improbables.

Nouvelles hypothèses et points forts de la recherche

- A côté de l'institution médicale dont la finalité est de traiter les dysfonctionnements du corps sur un mode techniciste et probabiliste, les échanges qui ont lieu sur les réseaux sociaux de santé témoignent d'un déplacement de l'attention sur la recherche de moyens adéquats pour soutenir la vitalité des patients dans le contexte de la vie ordinaire. L'accent porte sur les médiations comme autant de moyens d'appivoiser la maladie et de participer au processus de guérison. La norme de la maladie change ainsi progressivement de contenu. Cela induit une transformation en profondeur de l'institution médicale elle-même, des représentations sociales de la maladie et de la mort sur lesquelles elle s'est construite.
- L'acquisition d'une expertise profane en un sens « faible » – c'est-à-dire l'appropriation d'un savoir expert – se présente souvent comme un préalable nécessaire au développement d'une expertise profane au sens « fort » – c'est-à-dire d'un savoir du profane en tant profane. Certains réseaux sociaux de santé, tel Yahoo Autisme, témoignent de la vivacité des processus d'apprentissage et de co-construction de savoirs possibles en ligne. Mais l'élaboration de ce type de savoirs a pour condition l'existence préalable de régulations sociales, sans lesquelles le partage d'expériences tourne au pugilat émotionnel. Les modalités d'usages des réseaux sociaux apparaissent également, sinon subordonnées, du moins fortement corrélées aux transformations qui interviennent dans l'ordre des représentations de la maladie et de la santé.
- Les réseaux sociaux de santé sont confrontés à l'exigence de fournir aux internautes des informations objectives et fiables quand ceux-ci en demandent, mais aussi à celle de les divulguer dans le cadre d'un échange social attentif aux caractéristiques individuelles de chacun. Autrement dit, il est indispensable que les réseaux sociaux parviennent à tenir ensemble les aspects cliniques et les aspects existentiels (psychologiques et sociaux) de la maladie. Pour ce faire, ils ne doivent pas être conçus comme des bases de données à consulter, mais comme des

espaces accueillant de véritables relations entre individus ; c'est-à-dire comme des espaces au sein desquels la nécessité de s'adapter aux cadres mentaux et aux faiblesses psychologiques de l'interlocuteur se fait jour, tout comme dans la « vraie vie ».

- Cette contrainte implique à son tour une redéfinition du rôle de la médiation technique comme auxiliaire ou traduction d'une normativité sociale plus essentielle, c'est-à-dire du pouvoir de la société d'inventer sans cesse de nouveaux contextes et des univers de significations nouveaux et variés. Les données préliminaires recueillies dans le cadre de notre travail de pré-enquête évoquent ainsi l'importance de la créativité des internautes grâce aux réseaux sociaux. Dans quelle mesure et à quelles conditions cette créativité de type artisanal peut-elle être reprise par l'industrie des réseaux et services TIC, et intégrées très en amont dans le processus de conception? Nous supposons que la redéfinition du rapport à la maladie et au soin repéré au niveau des pratiques et des représentations entraîne un changement dans la conception des services techniques offerts. Si la priorité porte par exemple sur les moyens de soutenir la vitalité de la personne malade en mettant l'accent sur ses capacités plutôt que sur ses déficiences, la logique substitutive et hétéronome de l'innovation technique aujourd'hui dominante (faire à la place de) cède le pas à une logique centrée sur l'activité sociale du patient.

Bibliographie

AKRICH Madeleine, MÉADEL Cécile, RÉMY Catherine, 2007, « Les associations de patients et l'information : quelles médiations entre les patients et le corps médical ? », Journées scientifiques « Sciences humaines et lutte contre le cancer », 14-15 juin 2007, Boulogne-Billancourt.

AKRICH Madeleine, MÉADEL Cécile, 2007, « De l'interaction à l'engagement : les collectifs électroniques, nouveaux militants dans le champ de la santé », *Hermès*, 47, p.145-154.

AUBÉ Sandra, THOËR Christine, 2010, « La construction des savoirs relatifs aux médicaments sur Internet : étude exploratoire d'un forum sur les produits amaigrissants utilisés sans supervision médicale », in REBAUD Lise, *Les medias et la santé, de l'émergence à l'appropriation des normes sociales*, coll. « Santé et Société », Québec, Presses de l'Université du Québec.

BADIOU Alain, 2010, propos recueillis par Vincent Rémy et Fabienne Pascaud, *Télérama* n°3160, du 7 au 20 août 2010.

BATAILLE Philippe, 2003, *Un cancer et la vie*, Paris, Balland.

BENKLER Yochai, 2006, *The Wealth of Networks*, Yale University Press, New Haven and London.

BETTELHEIM Bruno, 1969, *La forteresse vide*, Paris, Gallimard.

BINST M., SCHWEYER F-X, 1995, *La santé otage de son système*, Paris, InterEditions.

BIRNSTEEL L., 2008, « E-Health 2.0 », Hoeksma (ed), Health Insider, E-Health Media.

BOLTANSKI Luc, CHIAPELLO Ève, 1999, *Le nouvel esprit du capitalisme*, Paris, Gallimard.

BOTTÉRO Alain, 2008, « Neuro-imagerie des troubles du spectre autistique », *Neuropsychiatrie : tendances et débats*, n° 35, décembre 2008. Article en ligne : http://www.neuropsychiatrie.fr/numero-article.asp?pId_art=64&pId_num=41 (consulté le 23/10/2010).

BOURRET C., 2008, « Les réseaux de santé ou la rencontre de la santé et des TIC pour décloisonner le système de santé français », *TIC et Société*, vol2, n°1.

BRENDER Jacqueline L., 2009, « Facebook : Awareness-raising, Fundraising and Support for People », <http://medicine20congress.blogspot.com/2009/09/facebook-awareness-raising-fundraising.html> (consulté le 03/04/2011).

BRUN Nicolas, HIRSCH Emmanuel et KIVITS Joëlle, 2011, *Rapport de la mission « Nouvelles attentes du citoyen, acteur de santé »*, remis en janvier 2011 au Ministère de la Santé et des Sports.

CABÉ Marie-Hélène, « Avant-propos » in CABÉ Marie-Hélène (dir.), « La santé en réseaux, quelles innovations ? », *Sociologies pratiques*, Paris, PUF, octobre 2005.

CALLON Michel, LASCOUMES Pierre, BARTHES Yannick, 2001, *Agir dans un monde incertain*, Paris, Seuil.

CAMARA M., 2008, « Transforming Healthcare Through Web 2.0 : A Opportunity For the NHS », september 11th 2008, University of Bath.

CARADEC V., 2001, « Personnes âgées et objets technologiques : une perspective en termes de logiques d'usage », *Revue Française de Sociologie*, 42-1, 117-148.

CARRÉ D., LACROIX J.G, 2001, *La sante et les autoroutes de l'information : la greffe informatique*, Paris, L'Harmattan.

CASILLI Antonio A., 2009, « Le sthétoscope et la souris : savoirs médicaux et imaginaires numériques du corps », *Esprit*, mars-avril 2009, p. 175-189.

CASTEL P., MERLE I., 2002, « Quand les normes de pratiques deviennent une ressource pour les médecins », *Sociologie du travail*, 44, 337-355.

CAVAZZA F., 2008, « Panorama des médias sociaux », article disponible en ligne : <http://www.fredcavazza.net/2008/05/19/panorama-des-medias-sociaux/> (consulté le 29/03/2011).

CHARTRAIN Cécile, 2010, « L'expertise profane dans la lutte contre le sida », communication aux Journées scientifiques 2010 des jeunes chercheurs en sciences sociales et VIH/sida, 2 juin 2010. Retranscription disponible en ligne : <http://www.vih.org/20100614/lexpertise-profane-dans-lutte-contre-sida-15165> (consulté le 26/09/2010).

CHAUVIN Pierre, PARIZOT Isabelle, 2005, *Santé et expériences de soins. De l'individu à l'environnement social*, Vuibert - Inserm, Paris.

CLAVREUL Laetitia et SANTI Pascale, « Avec Internet, le patient joue au médecin », *Le Monde*, 14 avril 2010.

CLUZEAU T., MOUNIER N., 2010, « Les patients et Internet », *Bulletin du cancer*, volume 97, n° 10, octobre 2010.

COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE (CCNE), 2007, « Avis n° 102 : Sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, atteintes d'autisme », 11 août 2007. Avis disponible en ligne : <http://www.ccne-ethique.fr/avis.php> (consulté le 22/10/2010).

COMMUNAUTÉ EUROPÉENNE, 2004, « Aspects de l'E-santé », n°81, n° spécial « *The IPTS report* », Institut de Prospective Technologique, *European Commission*, février 2004.

CONSEIL SUPÉRIEUR DES SYSTÈMES D'INFORMATION DE SANTÉ, 1999, *Rapport d'activité*, Paris, La Documentation Française.

CONVERT Bernard et DEMAILLY Lise, 2003, « Internet et les professions de santé », *Réseaux* 4/2003 (n° 120), p. 241-269.

COSSE Emmanuelle, 1999, « Savoir = pouvoir », *Alice* 2, avril 1999. Article disponible en ligne : <http://multitudes.samizdat.net/Savoir-pouvoir> (consulté le 26/09/2010).

DA CRUZ Nathalie, 2010, « La toile redessine la relation médecins-patients », *Médecins*, n°12, juillet-août 2010.

DUPAGNE Dominique, 2011, « Médecine 2.0 », *Medium*, n° 26, janvier-février-mars 2011, pp. 46-63.

FALLERY Bernard, GIRARD Aurélie, 2009, « Réseaux Sociaux Numériques : revue de littérature et perspectives de recherche », 14 ème Congrès de l'AIM, 10-12 juin 2009, Marrakech, Maroc, texte disponible en ligne : <http://www.cregor.net/membres/fallery/travaux/referenceconferenceselection.2009-05-17.3789746046> (consulté le 22/10/2010).

FAURE O. 1994, « Des médecins aux malades : tendances récentes en histoire sociale de la santé », in *Pour l'histoire de la médecine* », PUR, Rennes.

GILES Jim, 2005, « Internet encyclopaedias go head to head », *Nature*, n° 438, 15 décembre 2005.

GORZ André, 2004, « Économie de la connaissance, exploitation des savoirs. Entretien avec Carlo Vercellone et Yann Moulier-Boutang », *Multitudes*, n°15, hiver 2004.

GORZ André, 2003, *L'immatériel*, Paris, Galilée.

GRANJON Fabien et GEORGE Éric, 2008, *Critiques de la société de l'information*, L'Harmattan, Paris.

GRANOVETTER M., 1973, « The strength of weak ties », *American Journal of Sociology*, 78, 1360-1380.

HARDEY Michael, 1999, « Doctor in the house: the Internet as a source of lay health knowledge and the challenge to expertise », *Sociology of Health & Illness*, vol. 21, n° 6, pages 820–835, novembre 1999.

HOCHMANN J., 2009, *Histoire de l'autisme*, Paris, Odile Jacob.

ILLICH I., 1975, *Némésis médicale*, Paris, Seuil.

IMBAULT-HUART J-B, 1994, « Où va l'histoire de la médecine » in *Pour l'histoire de la médecine*, PUR, Rennes.

IPSOS PUBLIC AFFAIRS, 2010, « Les conséquences des usages d'Internet sur les relations patients-médecins », Conseil National de l'Ordre des médecins, avril 2010.

KEMENADE S. (van), ROY L. et BOUCHARD L., 2006, « Réseaux sociaux et populations vulnérables : résultats de l'enquête sociale générale », *Bulletin de recherche sur les politiques de santé*, 12 , pp. 16-20.

KNOBÉ Sandrine, 2009, « Logiques d'engagement des malades dans les associations de lutte contre le cancer », *Socio-logos*, n°4, 2009.

KOUCHNER Camille, LAUDE Anne, TABUTEAU Didier, 2009, *Rapport sur les droits des malades 2007-2008*, Rennes, EHESP.

LARCHER P., POLOMENI P., 2001, *La santé en réseaux. Objectifs et stratégies dans une collaboration ville- hôpital*, Paris, Masson.

LASBORDES Pierre, 2009, « La télésanté : un nouvel atout au service de notre bien-être, un plan quinquennal eco-responsable pour le déploiement de la télésanté en France », rapport remis à Madame Roselyne Bachelot-Narquin, Ministre de la Santé et des Sports le 15 octobre 2009.

LÉONARD J., 1986, *Archives du corps. La santé au XIXème siècle*, Rennes, Ouest-France.

LÉVY Pierre, 2002, *Cyberdémocratie*, Paris, Odile Jacob.

LIÉGEOIS J., 2009, « Regards sur les pratiques et les institutions : du secteur médico-légal aux questions en suspens », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, n°47, 3^{ème} trimestre 2009.

MERCIER P.A., 2008, « Liens faibles sur courants faibles », *CNAF Informations sociales*, 2008/3, n°147, pp 20-30.

MILGRAM S., 1967, « The small world problem », *Psychology today* 1, 61-67.

MOULIN Anne-Marie, 2004, « Ordre et désordre dans le champ de la santé » in SCHWEYER François-Xavier, PENNEC Simone, CRESSON Geneviève, BOUCHAYER Françoise, *Normes et valeurs dans le champ de la santé*, Rennes, Éditions ENSP.

MOULIER BOUTANG Yann, 2007, *Le capitalisme cognitif*, Paris, Éditions Amsterdam.

NOVACK Dennis H. *et al.*, 1979, « Changes in physicians' attitudes toward telling the cancer patient », *JAMA*, vol. 241, p. 897-900.

O'REILLY T., 2005, « What is Web 2.0 : design patterns and business models for the next generation of software », Web 2.0 Conference 2005, 30 septembre 2005. URL : <http://oreilly.com/web2/archive/what-is-web-20.html> (consulté le 22/10/2010).

PARIZEAU Marie-Hélène, 1993, « Consentement » in HOTTOIS Gilbert, PARIZEAU Marie-Hélène, *Les mots de la bioéthique : un vocabulaire encyclopédique*, Bruxelles, De Boeck.

PICARD R., 2009, « TIC, santé, autonomie, services : évaluation de l'offre et de la demande », Rapport CGIET N° 2009/19/CGIET/SG.

PIERRON Jean-Philippe, 2007, « Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins », in *Sciences Sociales et Santé*, vol. 25, n° 2, juin 2007, p. 43-67.

POUTOUT Gilles, « Réseaux de santé : créer du lien pour donner du sens », in CABÉ Marie-Hélène (dir.), « La santé en réseaux, quelles innovations ? », *Sociologies pratiques*, Paris, PUF, octobre 2005.

REY J., 1994, « Les relations entre savoirs et pratiques », in *Pour l'histoire de la médecine* », PUR, Rennes.

ROJAS CASTRO Daniela, LE GALL Jean- Marie, JABLONSKI Olivier, 2009, « Améliorer la santé des personnes séropositives au VIH : SERONET, un nouvel outil de l'approche communautaire », *Santé publique Hors-série*, Société française de santé publique, nov-déc. 2009, pp.129-141.

ROMEYER Hélène, 2008, « TIC et santé : entre information médicale et information de santé », *tic&société* [En ligne], Vol. 2, n° 1, mis en ligne le 13 octobre 2008, Consulté le 29 mars 2010. URL : <http://ticetsociete.revues.org/365> .

ROSNAY Joël (de), 2006, *La révolte des prolétaires*, Paris, Fayard.

SHANNON Claude, « A mathematical theory of communication», *Bell System Technical Journal*, vol. 27, July and October, 1948, p. 379-423 and 623-656, July and October, 1948.

SCHNAPPER D., 2010, « En qui peut-on avoir confiance ? », *Le Monde*, 15 juillet 2010.

SCHRECKER Cherry, 2006, *La Communauté*, Paris, L'Harmattan.

SIMMEL Georg, 1989, « Les Grandes villes et la vie de l'esprit », in *Philosophie de la modernité*, Paris, Payot.

STROMBERG C., 2007, « How Computer Use Social Computing For Health », *Forrester*, avril 2007.

SUAREZ Cathy, 2002, « La télémédecine: Quelle légitimité d'une innovation radicale pour les professionnels de santé ? », *La Revue de l'IRE*S, n°39, 2002/2, pp 157-185.

TAPSCOTT Don et WILLIAMS Anthony D., 2007, *Wikinomics*, Paris, Pearson Education France.

THELWALL M., 2009, « Social Network Sites : Users and Uses », in ZELKOWITZ M., *Advances in Computers*, Amsterdam, Elsevier.

THOËR Christine, 2011, « L'information sur la santé à l'ère des médias sociaux: pratiques et enjeux », présentation du 16 février 2011 à l'Institut Santé et Société, en ligne : <http://blogsgrms.com/internetsante/2011/02/24/conference-1%E2%80%99information-sur-la-sante-a-1%E2%80%99ere-des-medias-sociaux-pratiques-et-enjeux/> (consulté le 03/04/2011).

TOUBOUL Annelise et VERCHER Elizabeth, 2008, « Communication et santé : entre rationalité marchande, logique d'information et communauté d'intérêts », *tic&société* [En ligne], Vol. 2, n° 1, mis en ligne le 13 octobre 2008, consulté le 29 mars 2010. URL : <http://ticetsociete.revues.org/378>

TÖNNIES Ferdinand, 2010, *Communauté et société*, Paris, PUF.

VENTELOU B., 2005, « Un observatoire des pratiques en médecine générale : l'expérience menée en région Provence Alpes Côte d'Azur », *Revue française des affaires sociales*, La Documentation Française, n° 1.

WING Lorna, 1969, « The handicaps of autistic children – a comparative study », *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, volume 10, n° 1, p. 1-40.

WINNER L., 2002, *La baleine et le réacteur. A la recherche de limites au temps de la haute technologie* », Paris, Descartes&Cie.

Liste des entretiens

Autisme :

Association : Agnès, Présidente de « Autisme-France »

Professionnelle : Odile, orthophoniste

Mère d'autiste : Anita

Mère d'autiste : Catherine

Cancer :

Association : Antoine et Damien, responsables de « Jeunes Solidarité Cancer »

Association : Monique, responsable de la « Maison des patients » à Saint-Cloud

Hémophilie :

Association : Thomas

Maladie de Crohn :

Anne

VIH :

Association : Charles, responsable du site www.vih.org

Association : Jean-Michel

Association les Petits Bonheurs : Grégory, monsieur B.

Médecins :

Médecin généraliste : Véronique

Médecin généraliste : Alain

Interne en médecine générale : Amanda

Interne en secteur hospitalier : Marie

Proches de malades :

Daniel

Claire-Sophie

Annexe. Notes d'observation sur trois réseaux de santé

Lors de la première phase de notre enquête nous avons analysé les propos échangés sur quelques sites, parmi lesquels www.atoute.org, <http://doc2doc.bmj.com>, www.doctissimo.fr. Ces trois sites ont pour particularité de mettre en scène de manières différentes les relations entre patients et médecins sur les réseaux sociaux. Atoute.org est fondé par un médecin qui occupe également la fonction de modérateur sur le forum. Doc2doc.bmj.com concerne essentiellement les échanges entre médecins, tandis que Doctissimo.fr vise d'abord la mise en relation des patients entre eux.

www.atoute.org

Sur **Atoute**, site créé et administré par un médecin, nous avons observé quelques échanges sur le thème de l'alcool. Il s'agit surtout d'échanges phatiques, très fortement encadrés par l'administrateur. Nous avons pu noter un fort conflit entre l'administrateur et les utilisateurs. D'ailleurs certains utilisateurs considérés comme déviants selon l'avis de l'administrateur ont été exclu du site par ses soins.

1) Sociabilités distanciées

Les Forums du site se divisent en 4 grandes catégories : discussions générales (intitulée étrangement « Conférence principale »), discussions consacrée à une maladie particulière, discussions portant sur des questions plus techniques, et discussions entre professionnels.

Les rubriques les plus fréquentées au 17 mai 2010 sont :

« Arrêter l'alcool », dans la catégorie « Conférence principale » (20 886 discussions comportant 662 523 messages)

« Arrêter de fumer », dans la catégorie « Conférence principale » (15 990 discussions comportant 1 005 362 messages)

« Forum bla bla » (censé interdire toute discussion autour de sujets médicaux pour s'axer sur des discussions amicales), catégorie « Conférence principale » (15 183 discussions comportant 830 589 messages)

Les rubriques les moins fréquentées au 17 mai 2010 sont :

« I-Phone médical – médecins et iPhone », catégorie « discussions entre professionnels » (1 discussion comportant 3 messages)

« DesBons » (Forum de discussion dédié au projet DesBons qui vise à créer un réseau de recommandations médicales au sein de la profession), Catégorie « Conférence principale » (14 discussions comportant 121 messages)

« Faire renaître la médecine générale », catégorie « professionnels » (15 discussions comportant 153 messages)

Il semble donc que les forums de discussions les plus fréquentés soient ceux qui sont consacrés aux pathologies et qui laissent un espace d'expression aux malades plutôt qu'aux

médecins. On remarquera en passant que la seconde catégorie dédiée à une maladie particulière se confond plus ou moins avec celle des discussions générales (« conférence principale »), dans son contenu.

Qu'en est-il maintenant de la manière dont les usagers de ces forums communiquent entre eux ?

Prenons par exemple un message posté dans « Maladies, traitements et médicaments », le premier fil de discussions de la catégorie « discussions générales », dont la fréquentation est, au 17 mai 2010 de 12 849 discussions pour 110 087 messages. Le message que nous choisissons ouvre la discussion « opéré pour maladie de parkinson, mon état empire ». Il est posté par lulu21, le 15 mai 2010 à 04h08. Aucun avatar n'apparaît aux côtés de son pseudonyme.

Le patient détaille de manière très précise les symptômes qui ont suivi la prise de son traitement contre la maladie de Parkinson : « *Que faire ? diagnostiqué parkinsonien en 2005 après des tests en 2004 qui n'ont abouti sur rien, j'ai suivi mon traitement normalement (Modopar, Requip, Mantadix) jusqu'en 2008 où, immigration oblige, on me change le Modopar pour le Pro Levocarb. Ça a commencé par une sensation de froid en haut de la fesse droite au niveau presque des lombaires, et un flottement de la jambe droite. Suivi quelques mois après du raidissement de la main droite. Les 4 années jusqu'en 2008 étaient ok puis ça s'est détérioré. Effet retardé des médicaments, insomnies, déprime, etc. Le 18 janvier, on m'opère d'un côté. le 19 de l'autre, le 21 on installe les pace-makers sous la clavicule. Une semaine de bonheur et puis le cauchemar. J'ai, certes réduit le Réquip de 15 mg à 5 mg, mais la stimulation n'a aucun effet.* »⁶⁹

Il semble que nous ne soyons pas tant ici dans le témoignage que dans le discours médical. Le patient adopte la manière de parler qu'il emploierait face à un médecin en fournissant tous les détails techniques qui aideraient à un diagnostic. Pourtant, la suite du message montre que si ce patient écrit sur ce forum, c'est justement pour se tourner vers d'autres instances que les médecins rencontrés dans les structures spécialisées : « *Les Off se rapprochent, la sensation de froid est de plus en plus tenace et le pire c'est que mon neuro-chirurgien insiste pour que j'aie voir un psychiatre et ne me reçoit plus qu'accompagné de deux autres médecins. Et ce, depuis que j'ai pleuré devant lui en disant que ça ne marchait pas. Aidez-moi, si vous savez quelque chose, si mon cas vous dit quelque chose, est-ce que je peux rentrer en France et poursuivre mes soins en sachant que l'opération a été effectuée au Canada ? Merci de votre soutien.* »⁷⁰

Alors à qui s'adresse ce patient ? Vraisemblablement, il ne s'agit pas tant ici de partager des sensations intimes avec d'autres malades souffrant des mêmes symptômes que de trouver une alternative aux diagnostics donnés par les médecins. Se joue alors peut être ce qui pourrait s'apparenter à un jeu de pouvoir entre la parole des usagers du forum (dont l'expertise reste pourtant à prouver) et la parole des médecins présentés ici comme froids, distants, insensibles à la souffrance du patient.

Ce message n'a finalement reçu qu'une seule réponse, au 17 mai 2010, c'est-à-dire 2 jours après l'ouverture de la discussion : « *Etes-vous de nationalité française ? Bénéficiez-vous de la sécurité sociale lorsque vous êtes en France ?*

⁶⁹ <http://www.atoute.org/n/forum/showthread.php?t=119899>

⁷⁰ <http://www.atoute.org/n/forum/showthread.php?t=119899>


Si oui nous pouvons vous aider en partageant avec vous l'expérience du parcours thérapeutique de mon mari diagnostiqué en 2005. »⁷¹

La personne qui répond, dont le pseudonyme est « Arizona 14 » ne semble pas être un professionnel de la Santé. C'est la femme d'un malade qui serait passé par le même « parcours thérapeutique ». Le vouvoiement, les questions sur le statut civil du patient introduisent une distance qui semble axer l'échange sur un tour plus professionnel que personnel et intime.

Cherchons maintenant s'il existe d'autres échanges plus personnels sur les forums de ce site. Dans le fil « Arrêter l'alcool » que nous avons identifié comme l'un des plus fréquenté du site, la discussion « en chanson » est celle qui a récolté le plus de réponses : 8 833. Elle débute avec le message d'Ankha le 6 septembre 2006 à 19h54 et finit avec celui de harmonica le 17 décembre 2007 à 8h48.

Le message consiste en une simple chanson de Michel Fugain, dont les paroles sont reproduites : « Chaque jour de plus ».

A peine une heure après ce premier message, une réponse de Cachou 77 instaure le tutoiement : « Une énorme envie de te serrer dans mes bras toi!!!! »⁷² Une série d'émojis appuie les sentiments exprimés par l'utilisateur.

Une demie-heure plus tard, un message posté par « loly » (paysage de montagne sur ciel bleu en avatar) révèle que l'auteur du post est un habitué du forum : « Salut Ankha...toujours aussi poète, je te serre bien fort dans mes bras... Bonne rentrée à toutes tes têtes blondes.... »⁷³ Certains membres du site semblent donc se connaître au-delà de la simple utilisation du site. Le message laisse ainsi entendre que Ankha a des enfants, ou bien qu'il est professeur... En tout cas, on relève un certain niveau d'inter connaissance.

Cependant, pour l'instant, rien de vraiment personnel ou intime n'est partagé. Est-il significatif que ce soit une chanson qui fédère le plus les membres du site ? Comme s'il fallait une médiation culturelle pour partager des sentiments intimes, sans avoir besoin de les exprimer soi-même directement ?

Un autre membre, le lendemain, confirme cette hypothèse en proposant les paroles d'une autre chanson de William Sheller et en ajoutant : « On se connaît peu, mais est-ce si important au fond... Je me permets donc d'ajouter celle-ci que j'écoute souvent. »⁷⁴ Les messages qui suivent sont une succession de chansons, jusqu'à la fin de la discussion en décembre 2007.

C'est le docteur Dupagne qui clôt les festivités en rappelant des contraintes techniques : « Bonjour. Avec 8000 messages, cette discussion devient trop lourde pour la base de données. Ouvrez-en une nouvelle (En chanson II) sur blabla car de ce que j'en lis, elle n'a pas de raison de rester sur alcool. »⁷⁵

⁷¹ <http://www.atoute.org/n/forum/showthread.php?t=119899>

⁷² <http://www.atoute.org/n/forum/showthread.php?t=39617> Message posté le 6/09/2006 à 20h43. L'auteur du message signe de son vrai prénom : « Christine dite cachou »

⁷³ <http://www.atoute.org/n/forum/showthread.php?t=39617> Message posté le 6/09/2006 à 21h19.

⁷⁴ <http://www.atoute.org/n/forum/showthread.php?t=39617> Message posté le 7/09/2006 à 10h30 par sychaud64 (aucun avatar)

⁷⁵ <http://www.atoute.org/n/forum/showthread.php?t=39617&page=442> Message posté le 17/12/2007 à 6h54 par d_dupagne (photo d'identité comme avatar)

Ce message est l'un des signes permettant d'établir la présence importante du Docteur Dupagne dans la modération de son forum.

2) Un site sous surveillance

Dans de nombreuses parties du site, en haut de chaque forum et dans des rubriques spécifiques, les règles de l'usage du site Internet sont mises en valeur. Le responsable du site affirme fortement sa vigilance quant à la bonne tenue des messages publiés : « **80% des messages postés sur le forum maladies sont effacés ou déplacés dans le forum "messages non conformes"**. *C'est énorme, mais vous êtes malheureusement très nombreux à ne pas lire ce qui suit. Si vous êtes pressé et ne souhaitez pas lire plus loin, il est préférable que vous postiez votre question sur un autre forum.* »⁷⁶

On pourrait faire la typologie de ces règles, distinguer celles qui ont trait à l'usage habituel d'un site Internet, et celles plus spécifiques aux forums médicaux, par exemple, comment parler de ses problèmes de manière à ce que les gens puissent y répondre : « *De nombreux messages sont effacés quotidiennement, car il est impossible d'y répondre* », écrit le créateur du site Dominique Dupagne sur la page « instructions basiques à lire dans tous les cas », créée à l'ouverture du site le 10 novembre 2004.⁷⁷

Le caractère panoptique du site est fortement accentué. Il est rappelé fréquemment que les messages risquent d'être effacés si les usagers ne respectent pas les nombreuses règles qui leur sont imposées.

Plus inhabituel, cette surveillance est personnalisée (ce que nous n'avons pas, par exemple, dans des dispositifs comme les jeux vidéo en réseau où les Maîtres du jeu sont cachés derrière les serveurs informatiques). La photo du créateur du site Dominique Dupagne accompagne chacun de ses Post, et certaines pages d'exposition des règles.

Et c'est ce que semble reprocher cet usager :

« **szut (VNI)** (1 messages)

13-10-04, 18:09 (GMT) "**Ce forum est vraiment nul !**"

Je ne faisais que poser qlq questions, je pense m'être un peu trop vite avancé et disant que votre site était d'un accueil chaleureux !!

Si je comprends bien vous ne prodigué que des conseils déjà émit par un vrai Médecin ?

J'en déduis que vos conseils on peut donc les trouver un peu partout sur le net...

*Très bien je n'insisterai donc pas, en tout cas merci du service...
Bande de charlatans !!*

Jean, »⁷⁸

⁷⁶ <http://www.atoute.org/n/forum/showthread.php?t=6908>

⁷⁷ <http://www.atoute.org/n/article8.html>

⁷⁸ <http://www.atoute.org/dcf/forum/DCForumID22/300.html>

Ce reproche semble aller à l'encontre de la définition même de la « médecine 2.0 », terme proposé par le docteur Dupagne pour qualifier de nouvelles pratiques d'informations médicales :

« • **Les patients créent de la connaissance** : Les patients ont eu accès à une information médicale étendue grâce à Internet. Mais après avoir absorbé cette information sans savoir trop quoi en faire, ils créent une nouvelle forme de connaissance de leur maladie, fondée sur leurs échanges d'expériences ou de théories, tout à fait passionnants à défaut d'être scientifiques. Le monde des blogs et surtout des forums fait naître une nouvelle matière médicale qui comble un énorme vide : celui créé par l'appropriation de la maladie par le médecin. »⁷⁹

Alors qu'en est-il de la place réelle accordée à l'expression personnelle des patients dans l'usage de ce site ?

3) Liberté d'expression et modération

Un premier constat : l'un des modes d'organisation des usagers du forum semble passer par une qualification sous la forme de « statuts ». Posons donc l'hypothèse que le statut du membre suppose l'appartenance à une catégorie sociale. Le statut des membres du site est indiqué sous l'avatar. Sous celui de M. Dupagne il est écrit : « Administrateur et responsable légal du site ». Sous celui de la plupart des autres pseudonymes, on voit la simple mention « membre ».

Mais dans ces statuts de « membres » apparaissent mille nuances qui traduisent un certain rapport de l'utilisateur au forum, le plus souvent en terme de régulation et de modération technique. Ainsi, le **comportement déviant** de certains membres apparaît souvent dans ces statuts. Et il semble en plus, si l'on en croit les statistiques du forum, que les membres affichés ainsi comme déviants, soient ceux qui ont postés le plus de messages sur le site. Sur l'ensemble des forums le membre « la conteuse » a posté pas moins de 2 147 483 647 messages. Aucun n'est consultable car cette membre est fichée « *Bannie pour comportement inadapté* »⁸⁰ Un chiffre aussi important prête cependant à la suspicion. Il se pourrait qu'il ne s'agisse que d'une simple erreur technique, et dans ce cas, le taux de participation de ce membre au forum nous demeurerait inconnu. Cette mise en doute est confortée par le fait que le membre « moicestmoi » aurait posté exactement le même nombre de messages : 2 147 483 647. Seul diffère la mention de son statut : « *Persona non grata : personnalité ou état psychologique susceptible de déstabiliser d'autres membres.* » Subtile nuance dans le bannissement, le résultat n'en est pas moins le même : impossibilité de consulter les messages de ce membre. Ce qu'il faut retenir ici, c'est la place prépondérante des décisions du modérateur dans l'affichage des statuts des membres du forum.

Si l'on consulte cependant le profil d'un membre non banni, on trouve des traces d'humour susceptibles d'évoquer une certaine distance à l'égard des règles imposées par le modérateur, sans nécessairement supposer un détournement ou une remise en cause de ces règles. Le premier membre du site en terme de nombre de messages postés consultables se nomme « Optima ». La mention sous son pseudonyme semble ici avoir été rédigée par ses soins, et ressemble à un statut personnel de type Facebook, qui révèle un état de la personne à un

⁷⁹ <http://www.atoute.org/n/rubrique28.html>

⁸⁰ <http://www.atoute.org/n/forum/memberlist.php?&order=DESC&sort=posts&pp=30>

moment donné. Ici, au 17 mai 2010, il est écrit : « Je danse le bushido ! », qui répond effectivement à l'image de l'avatar montrant une danseuse de bushido. D'autres informations sont disponibles sur ce membre : elle est née le 2 août 1954 et a posté 36 424 messages. Les autres cases renseignées le sont sur un mode plutôt humoristique et ne révèlent rien de personnel. Localisation : « dojo » ; Votre métier : « hobbies » ; Votre histoire : « pas terrible »...⁸¹

Cette première observation demanderait, dans la suite de notre travail, à être confirmée par des entretiens avec des usagers de ce forum, pour prendre une meilleure mesure de la part de dérision existant dans ces pratiques...<http://www.atoute.org/n/article12.html>

<http://doc2doc.bmj.com/>

Doc2doc est un site privé anglais mettant en relation des **médecins** (acteur historique de la santé) et financé par des laboratoires pharmaceutiques. Il s'agit de conversations entre personnes privées et professionnels de la santé. On note un fort soutien par la communauté. La qualité des interlocuteurs ne semble pas toujours contrôlée.

1) Un site commercial

Sous-titré « connecting doctors worldwide », doc2doc est un site anglais mettant en relation des médecins du monde entier, essentiellement au sein de forums organisés de manière thématique. Il est la propriété de BMJ Publishing Group Limited, grand éditeur britannique de revues médicales dont la plus célèbre, le *British Medical Journal* fondé en 1840, est une des revues de médecine générale les plus lues au monde. Il s'agit donc d'un acteur historique du secteur de la santé, qui cherche à adapter son offre à Internet.

Lors de l'inscription en ligne, en sus des renseignements habituels, il est demandé de renseigner son « titre » et sa spécialité médicale. Il faut aussi cocher ou décocher trois cases, pour préciser si l'on accepte de recevoir des messages promotionnels de la part : du site ; de son partenaire la British Medical Association ; de « tiers », dont il est mentionné que sont inclus dans cette catégories des entreprises pharmaceutiques.

L'aspect commercial du site et la porosité existant entre celui-ci et différents acteurs institutionnels et commerciaux de la médecine est donc apparente d'emblée. Il faut ainsi préciser qu'une part importante des revenus de BMJ Group provient des laboratoires pharmaceutiques, auxquels il offre des « opportunités de publicité et de sponsoring ciblées ⁸² », c'est-à-dire un moyen de toucher un important public de professionnels de la santé.

Toutefois, le site cherche à maintenir une séparation nette entre contenu éditorial et publicité. Il est ainsi précisé que « le site Web est disponible pour votre usage personnel et non-commercial uniquement », et que les gestionnaires du site se réservent le droit de supprimer tout contenu suspecté de représenter de la publicité déguisée.

⁸¹ <http://www.atoute.org/n/forum/memberlist.php?&order=DESC&sort=posts&pp=30>

⁸² Cf. « About BMJ Group », <http://group.bmj.com/group/about> . Cette citation, ainsi que toutes les suivantes ont été traduites de l'anglais.

2) Un site conçu pour les médecins

Les « Conditions et Termes d'usage » présentent clairement le public visé par le site et son fonctionnement :

Le site est conçu avant tout pour les médecins (partout dans le monde), et certaines parties sont ouvertes uniquement aux médecins qui se sont dûment inscrits.

Les parties ouvertes du site peuvent être consultés par n'importe qui, mais sont conçues pour être lues par des médecins. Pour poster un contenu, il est obligatoire d'être inscrit sur le site. Il y a deux types d'utilisateurs : les utilisateurs inscrits (i) et les utilisateurs inscrits vérifiés (ii).

Les utilisateurs inscrits sont des utilisateurs qui sont inscrits auprès de nous, mais qui n'ont pas fourni de preuves qu'ils sont médicalement qualifiés et enregistrés auprès de leur instance de tutelle (« utilisateurs inscrits »). De tels médecins peuvent s'inscrire simplement pour contribuer au forum de discussion sans présenter de profil complet, mais ne peuvent pas contribuer aux forums de discussion cliniques. [...]

Un utilisateur inscrit vérifié est un utilisateur qui fait état de son statut de médecin et qui nous a également fourni les détails de son enregistrement auprès de son instance médicale de tutelle, ou toute autre information que nous réclamons. Ce sont les seuls utilisateurs autorisés à avoir accès aux parties cliniques fermées du site. [...]

Que vous demandiez à être un utilisateur inscrit ou un utilisateur inscrit vérifié, nous nous réservons le droit dans les deux cas de vous demander une preuve de votre qualification en tant que médecin. [...] Bien que nous nous efforcions d'authentifier les médecins, nous ne pouvons garantir que chaque utilisateur inscrit ou utilisateur inscrit vérifié sur doc2doc soit en effet un médecin qualifié ou un praticien dûment enregistré⁸³.

Les intentions des concepteurs du site sont donc claires : le public visé est uniquement un public de médecins, que ce soit du côté des contributeurs ou des simples lecteurs. La séparation entre les deux types d'utilisateurs inscrits (vérifiés ou non) est structurante, dans la mesure où elle détermine une séparation entre des contenus ouverts accessibles à tous, et des contenus protégés. Pourtant, les fondements de cette séparation semblent mal assurés. D'une part, les « utilisateurs inscrits » peuvent avoir à fournir une preuve de leur qualité de médecin au même titre que les « utilisateurs inscrits vérifiés ». D'autre part, la précision selon laquelle le site n'est pas en mesure de garantir la qualité de médecins de ses utilisateurs, vérifiés ou non, laisse songeur. Si cette mention s'explique sans nul doute par une prudence juridiquement nécessaire, elle conduit le site à affirmer que son processus de vérification de la compétence et de la qualification de ses usages n'est en fait pas digne de foi ! Autrement dit, il semble que le site ne soit pas en mesure de garantir que ses « utilisateurs inscrits vérifiés » aient été adéquatement « vérifiés » !

⁸³ Cf. <http://www.doc2doc.bmj.com/termsandconditions.html>

3) L'organisation du site

Le site héberge deux grandes catégories de contenus : des forums et des blogs. Il existe quatre types de forums différents :

- les forums cliniques réservés aux utilisateurs inscrits vérifiés (cf. supra). Ceux-ci sont au nombre de 3128. Les forums cliniques sont organisés en grandes catégories : médecine générale, médecine spécialisée, chirurgie, premiers secours, psychiatrie, etc. Il y a 158 discussions ouvertes.
- les forums « en dehors des heures de travail » (« *off-duty* »), qui traitent de problèmes médicaux actuels. Eux-aussi sont subdivisés en catégories : fil général, news et médias, « journal club », éducation médicale.
- les forums « BMJ » réservés à des discussions directement liées au groupe BMJ et notamment à sa publication vedette, le *British Medical Journal*.
- les forums « communauté » réservés aux sujets non médicaux (par exemple la lecture et le cyclisme). Ceux-ci marquent la volonté des concepteurs du site de « surfer » sur les promesses de convivialité et de liens communautaires propres au Web 2.0, afin de faire de leur site davantage qu'une plateforme d'échange d'informations strictement professionnelles entre praticiens. Cette option ne semble pour l'instant guère avoir rencontré de succès si l'on en juge par le faible nombre de messages postés dans ces rubriques. Ainsi, la partie « lecture » ne comporte qu'une vingtaine de *threads*, dont la plupart plafonnent à trois ou quatre messages postés. De manière générale, les thèmes « communautaires » semblent attirer bien moins que les thèmes proprement médicaux, pour lesquels on trouve souvent plusieurs milliers d'inscrits

Le premier type de forums est réservé aux utilisateurs inscrits vérifiés, les autres sont ouverts. Les commentaires suivants ne portent que sur ces derniers, le forum clinique étant inaccessible aux non-médecins.

4) Les forums : une zone intermédiaire entre vie professionnelle et vie privée

Les discussions médicales poussées étant réservées à la partie fermée du site, les forums ouverts traitent essentiellement de questions liées à la santé, mais d'un point de vue peu technique, souvent décalé, humoristique ou personnel. En témoignent par exemple les intitulés de sujets suivants : « La médecine graphique : l'usage des bandes dessinées dans l'enseignement médical et les soins aux patients » ; « Quelle est la chose la plus étrange que vous ayez entendu dire par un patient ? » ; « Les travailleurs du Health Care américain fument à l'extérieur de l'hôpital vêtus de leurs blouses ».

Ces forums sont également le lieu où apparaissent les questions politiques et sociales liées à la santé : « Quelle est l'implication du vieillissement de la population sur le *National Health Service* ? » ; « La bureaucratie hospitalière » ; « La médecine à l'université », etc.

Enfin, ce sont ceux où apparaissent les messages les plus intimes, comme celui de cet étudiant en médecine appelant au secours après avoir été diagnostiqué bipolaire (« help! I've been diagnosed with bipolar »). Sur cet exemple, la communauté joue un rôle de soutien psychologique, comme en témoigne les nombreux messages exprimant de la compassion émanant de personnes souffrant de la même pathologie :

tous les samedis de 14 à 15h...). Au premier abord, le site de Doctissimo donne donc l'impression de s'inscrire dans une démarche commerciale. Et c'est un peu le portrait qu'en fait aussi Hélène Romeyer dans sa présentation du site : « L'histoire de ce portail francophone dédié à la santé est révélatrice de la rentabilité du secteur et de l'engouement dont il est l'objet. L'évolution de ce site montre comment, dans un premier temps, les éditeurs de contenu sont venus développer l'information de santé pour contourner l'encadrement restrictif de l'information médicale, pour, une fois leur entreprise stabilisée, profiter dans un deuxième temps de la possibilité donnée au secteur privé d'intervenir dans les instances publiques. En effet, comme l'a souligné Bernard Miège, 'les TIC, au fur et à mesure de leur insertion sociale, sont tout à la fois l'origine et le vecteur d'une industrialisation renforcée des champs sociaux' (Miège, 2000 : 73). Finalement, arrivé à maturité, rentable financièrement (8,65 millions d'euros de chiffre d'affaires en 2006, 11,47 millions d'euros en 2007)⁷ et classé parmi les sites Internet les plus visités en France (22ème rang des sites les plus visités en France avec 6241000 visiteurs uniques tous lieux de connexion en 2008), Doctissimo devient la cible des grands groupes médiatiques qui lorgnent désormais sur son audience. »⁸⁸

Mais avant d'être un diffuseur d'annonces publicitaires et de servir des intérêts commerciaux, Doctissimo a d'abord pour ambition de servir de plateforme d'échanges entre malades, et entre médecins, en constituant un recours au système médical institutionnel. Seulement, comme le souligne Hélène Romeyer, l'information n'est plus contrôlée par les professionnels de santé et peut donc être récupérée par des instances politiques ou industrielles. Le problème qui se pose alors est de savoir au service de quels intérêts se déploie l'information médicale. Car il ne s'agit pas seulement ici pour les patients d'avoir des échanges sociaux. L'enquête d'Hélène Romeyer révèle même que la plupart des visiteurs du site ne viennent pas pour échanger avec d'autres malades : « D'après notre enquête, ce que viennent chercher prioritairement les internautes sur ce site, ce sont des conseils pratiques (91,6%), des renseignements sur une maladie (74,8%), loin devant le contact avec d'autres malades (25%) »⁸⁹

Le site est peut être trop immense pour constituer dans son ensemble un espace de rencontres conviviales. Rien qu'au niveau des forums, on distingue en effet 16 rubriques allant de « Santé » à « Environnement » en passant par « People », « Grossesse et bébé », « Mode », « Beauté », « Cuisine ».... Le public visé semble être plutôt féminin, si l'on considère le site comme une entreprise fonctionnant selon des logiques de cibles Marketing, approche qu'adoptent par exemple les chercheurs en sciences de l'information et de la communication Annelise Touboul et Elisabeth Vercher dans leur analyse des usages du site : « La construction d'une communauté d'expérience à travers le site *doctissimo.fr* permet le développement d'un marché, celui de la santé, du bien-être... qui touche essentiellement une cible féminine. »⁹⁰

Si nous souhaitons comprendre de quelles natures sont les échanges entre les usagers du site, nous devons sans doute tenter de les expliquer selon des catégories différentes de celles des études de marché. Dans la perspective d'une analyse qualitative, et compte-tenu de la grande

⁸⁸ Hélène ROMEYER, « TIC et santé : entre information médicale et information de santé », *tic&société* [En ligne], Vol.2, n° 1 | 2008, mis en ligne le 13 octobre 2008. URL : <http://ticetsociete.revues.org/365>, p.36.

⁸⁹ Hélène ROMEYER, « TIC et santé : entre information médicale et information de santé », *tic&société* [En ligne], Vol.2, n° 1 | 2008, mis en ligne le 13 octobre 2008. URL : <http://ticetsociete.revues.org/365>, p.38.

⁹⁰ Annelise Touboul et Elisabeth Vercher, « Communication et santé : entre rationalité marchande, logique d'information et communauté d'intérêts », *tic&société* [En ligne], Vol. 2, n° 1 | 2008, mis en ligne le 13 octobre 2008. URL : <http://ticetsociete.revues.org/378>, p.52.

quantité d'informations disponible, nous sommes obligés de nous limiter à un seul forum : le forum Santé, et de ne choisir que quelques discussions à l'intérieur de celui-ci. Il comporte déjà pas moins de 122 fils de discussion au 19 mai 2010. Leur taux de fréquentation varie de 125 messages (« Maux de l'hiver ») à 3 078 805 messages (« La salle détente »).

2) Le forum « Cancer » : des échanges conviviaux

Le forum « Cancers » se trouve sur le forum Santé. Il comporte 1 772 736 messages, au 27 mai 2010. Comme sur tous les fils de discussion de ce site, le forum s'ouvre sur trois discussions dont le titre apparaît en caractère gras, pour signifier qu'ils proviennent des modérateurs du site, et qu'ils ont une valeur officielle. Il s'agit ici de « Info Cancer Service pour tout type de cancer avec NR de tel utile », posté par butterfly 191 le 20 février 2007 à 23h21 ; « tout ce que vous avez toujours voulu savoir sur Doctissimo » posté par le modérateur (c'est le nom du pseudonyme) le 8 avril 2010 à 14h50 ; et « à lire avant de poster svp », posté par chris 671 le 15 avril 2007 à 10h24.⁹¹

Sur ces trois discussions, seule la première comporte des réponses, et pour cause : elle est la seule à être initiée par une internaute, membre du site, qui n'occupe pas de fonction administrative. Sur le profil de butterfly 191, le statut mentionne : « Doctinaute d'honneur ». Sur le profil du modérateur, il est écrit simplement « équipe de modération », et sur celui de chris 671 : « animatrice ».

Le message de butterfly 191 a donc reçu 969 réponses au 27 mai 2010, s'étalant sur 20 pages. Le message initial est pourtant très impersonnel : il répertorie différents numéros de téléphone pour avoir des renseignements sur le cancer.⁹² Sauf que ce message est complété de 14 autres, tous rédigés les 20 février 2007 et 21 février 2007, qui fournissent des liens d'associations, de site internet, de groupes de soutiens pour les malades. Au moment où elle rédigeait ces messages, butterfly 191 avait mis comme petite phrase personnelle sous son pseudonyme : « envie de partager avec vous ». Nous ne sommes visiblement pas dans une démarche de type régulation administrative comme les deux autres discussions en tête de forum.

Les internautes ne s'y trompent pas. Koke répond par exemple sur un mode proche du témoignage :

« bonne journée ma butt.

je pense aussi que les proches devraient avoir un soutien psychologique, mais parfois c'est difficile de leur faire comprendre qu'ils en ont besoin d'être moins isolés, accepter le changement qui s'opère face à cette épreuve. Bisous »⁹³

Ou encore Athena_tn :

« Bonsoir Butterfly

⁹¹ http://forum.doctissimo.fr/sante/cancers/liste_sujet-1.htm

⁹² http://forum.doctissimo.fr/sante/cancers/infos-cancer-service-sujet_160569_1.htm

⁹³ http://forum.doctissimo.fr/sante/cancers/infos-cancer-service-sujet_160569_1.htm Message posté par koke, dont le statut mentionne : « Doctinaute hors compétition » (à noter la grande variété des statuts possible sur ce site, qui montre une certaine liberté d'expression des internautes dans la caractérisation de leur identité numérique...). Posté le 21/02/2007, à 9h26 ; soit 9h avant le précédent message. De manière générale les temps de réaction sur ce forum semblent assez rapides. Les messages mettent rarement plus de quelques heures à recevoir des réponses.

Merci, tout d'abord, de poster sur ma file pour me booster le moral. Je t'en suis reconnaissante;
merci aussi, pour toutes ces informations que tu nous fait parvenir; Je viens de tout lire, J'ai ouvert tous les liens et j'ai des réponses précises, ne ce serait que sur mon état de blouse de ces derniers jours. Mon protocole de soin est terminé, on me déclare en rémission complète et aussi bizarre que cela puisse paraitre, je ne suis ni heureuse ni même soulagée. Je ne me comprenais pas. Je viens de lire que c'est la déprime qui suit tout traitement lourd. Voilà Bon, merci de nouveau pour cette riche documentation. Bisous et à + »⁹⁴

De tels témoignages, quand ils sont aussi développés, reçoivent parfois des réponses. Ainsi, le message suivant réserve quelques lignes pour ce dernier membre qui a confié des sentiments intimes : « *théna, je crois qu'il te faut du temps pour réaliser quel chemin, tu as parcouru et te voilà sur le chemin de la guérison, apprends à l'appivoiser ! Bravo pour toi !* »⁹⁵

Mais la majorité des messages postés sur cette discussion remercient butterfly 191 en l'appelant « butt », diminutif affectif de son pseudonyme : « *BRAVO BUTT !!!* » écrit JCLAUDE94 (« Doctinaute de diamant » mentionne son statut), « *Merci mon Papillon d'amour* », ajoute ptitemerlette, avec quelques émoticônes faisant des bisous (statut : « Doctinaute de diamant » également, ce qui laisse supposer une hiérarchie des membres du site, en fonction de leur degré de fréquentation). Dans ses réponses, butterfly 191 désigne ses interlocuteurs à plusieurs reprises comme « les cops du forum » :

« je partage avec plaisir bisous si cest pour le bien des cops du forum..... courage »⁹⁶

il y a là indéniablement un lien affectif, qu'il s'agit cependant de caractériser plus précisément. S'agit-il de connaissances lointaines, superficielles, conviviales. Ou de liens de connivences plus profonds, d'inter connaissances développées sur le long terme, précédant peut être la visite du site, ou débouchant sur des rencontres physiques ?

Pour l'instant, dans cette discussion précisément, on a plutôt affaire à des messages de remerciements qui marquent la reconnaissance des internautes de l'effort fourni par le membre butterfly 191. Même si les échanges semblent connoter des liens de sympathie, ils ne questionnent pas en profondeur la personnalité du membre butterfly. Ce membre reste alors le plus souvent cantonné à sa fonction de médiation dispensatrice d'informations utiles.

Nous avons déjà entrevu un mode de sociabilité peut être analogue dans un tout autre contexte lorsque nous étudions, avec Sylvie Craipeau, les usages du jeu Plug sur téléphone portable, au musée des Arts et Métiers à Paris. A la poursuite des enjeux de la partie, les joueurs se montraient souvent conviviaux entre eux, dans des relations quelque peu superficielles, parce qu'essentiellement tournées vers des objectifs extérieurs à la relation : gagner le jeu, faire le plus de points (on ferait alors le rapprochement avec ces malades du cancer, en considérant que leur objectif premier serait d'obtenir des informations pratiques, plutôt que de tisser des relations approfondies entre eux) : « Le jeu transforme l'espace public

⁹⁴ http://forum.doctissimo.fr/sante/cancers/infos-cancer-service-sujet_160569_1.htm Message posté par Athena_tn (statut : « fidèle ») le 1/03/2007 à 19h22.

⁹⁵ http://forum.doctissimo.fr/sante/cancers/infos-cancer-service-sujet_160569_1.htm Message posté par mijodor, (statut : Doctinaute de diamant), le 2/03/2007 à 11h43

⁹⁶ http://forum.doctissimo.fr/sante/cancers/infos-cancer-service-sujet_160569_1.htm Message posté par butterfly 191 le 21/02/2007 à 17h36.

du musée en donnant l'impression au joueur d'un sentiment d'inter connaissance. Ils évoquent cette sociabilité dont parle Simmel (1981), cette sociabilité de la conversation dénuée de tout sérieux, de tout contenu important. « elle est l'accomplissement d'une relation qui ne veut en quelque sorte exister que comme relation et dans laquelle ce qui n'est par ailleurs qu'une simple forme de l'action réciproque devient un contenu se suffisant à lui-même ». Ainsi Maurice : « *On a envie de participer au jeu, d'être comme tout le monde* »⁹⁷.

Ici, dans ce forum sur le cancer, paradoxalement, alors que les internautes viennent chercher du soutien à travers les coordonnées d'associations, ce sont un peu des sociabilités similaires que l'on observe. Il y a bien quelques témoignages intimes, mais ce ne sont pas eux qui orientent la discussion : ils apparaissent plutôt comme des îlots épars, avec quelques réponses ponctuelles. On a donc surtout des plaisanteries et des remerciements qui récompensent un travail bien fait, comme si ce n'était pas le lieu pour développer une meilleure connaissance des autres membres, pour exprimer et partager des expériences personnelles...

Un certain nombre d'internautes jouent par exemple simplement sur le pseudonyme de butterfly, proposant des liens de familiarité à partir de l'image du papillon :
« *Bonsoir **Butterfly** beau papillon, je viens te remercier pour ton geste de sympathie et j'ai pu lire cette file que tu as créée avec beaucoup de zèle. J'ai eu un moment pour avatar le papillon Paon du Jour, alors on est un peu de la même famille. (émoticône qui rigole) (s'ensuit une grande photo de papillon) Bonne soirée et grand succès à cette file ! Je te fais une bise d' "hyménoptère".* »⁹⁸

Peut être que sur le long terme, cette relation commencée de manière très cordiale, conviviale, pourrait se développer et passer par des échanges plus personnels. Mais pour l'instant, un autre détail, à la fin du message, sous la signature de cet internaute « romeo », montre que l'on reste dans une certaine distance officielle : la distance de la « communication », du partage d'informations utiles, qui s'inscrivent dans un système. Ainsi, cet internaute accompagne sa signature au bas de tous ses messages par la mention :

« *L'imagination sans le talent nous a donné... l'art moderne.
Site pour accéder à mes 4 Recueils de poésies : [http://www.manuscrit.com/catalogue \[...\]uteur=7447](http://www.manuscrit.com/catalogue [...]uteur=7447)
Tous les poèmes signés Roméo sont déposés SACEM/SCAM.* »

Exposition de soi, « personnal branding », comme on l'appelle parfois aussi dans de tout autres contextes : faire de soi une marque, une identité reconnaissable rapidement, selon quelques caractéristiques bien déterminées. Ici, ce sont des poèmes, là, un pseudonyme : l'identité se réduit dans ces cas là à quelques signes métonymique (représentant la partie pour le tout)...

Le site Doctissimo laisse cependant également l'espace, dans d'autres discussions notamment, à des témoignages plus personnels, qui révèlent, de manière peut être plus « intime » la personnalité de ses membres. L'analyse des discussions autour d'une autre maladie, l'endométriase, pourrait nous permettre de mettre en évidence cette dimension des échanges.

⁹⁷ Sylvie Craipeau, Raphael Koster, *Plug : comment le jeu vidéo transforme la réalité d'un musée*, rapport de recherche pour le projet Plug, ANR, CNAM, Institut Telecom Management Sud Paris, janvier 2009, p.28.

⁹⁸ http://forum.doctissimo.fr/sante/cancers/infos-cancer-service-sujet_160569_1.htm Message édité par romeo (Doctinaute de diamant) le 26-02-2007 à 20h47.

3) Le forum « Endométriose »

L'endométriose est une affection gynécologique douloureuse dont le caractère intime implique pour le patient un certain isolement social. Le forum du site www.doctissimo.fr sur ce thème présente beaucoup d'échanges phatiques et semble constituer un soutien par rapport à la douleur et à la solitude.

Aide directe / Diagnostic

Le Forum Endométriose s'ouvre avec une discussion officielle en caractère gras, qui détaille avec précision les symptômes de cette maladie : « Quelques infos sur l'endométriose », créée le 15/09/2006 par sandrineloy (doctinaute d'or). L'enjeu d'une telle discussion semble assez clairement d'un caractère informatif, plutôt que d'échanges sociaux : elle a été lue 94168 fois au 2 juin 2010 pour seulement 127 réponses.

Il faut remarquer que cette discussion n'est pas initiée par un responsable du site, mais bien par un **membre**, souffrant peut être de cette maladie. Elle précise ailleurs qu'elle a trouvé ces informations sur Internet, et qu'elle n'a fait que les regrouper pour leur donner une meilleure visibilité.

Le but d'une telle démarche semble être de permettre un **diagnostic** rapide des maux dont souffriraient les patients venus consulter le site. Une personne indique ainsi que sa lecture sur un forum lui a permis de faire un diagnostic avec son médecin. Une autre indique que le forum l'a aidée en prenant en compte ses symptômes, l'a orientée convenablement.

Ainsi lea_lea poste une discussion « j'ai peur d'avoir une endometriose », où elle détaille ses symptômes et s'en remet à l'avis des internautes.⁹⁹

Comparaison de traitements

Les onze réponses qui s'ensuivent au 2 juin 2010 exposent souvent les conditions dans lesquelles l'endométriose leur a été diagnostiquée par leur gynécologue. Elles comparent également leurs symptômes et leur prise de traitement pour aider lea_lea à mieux juger de la pathologie dont elle souffre.

Cependant, la démarche de chercher un diagnostic auprès des internautes n'est pas nécessairement la plus courante, et il semble plutôt que les membres qui interviennent sur ce forum ont déjà préalablement eu un diagnostic fiable de leur médecin.

Echange d'expériences

Leur souhait serait alors plutôt de partager leurs expériences, leurs sentiments entre patients, sur un mode que la relation avec le médecin ne semble pas permettre... On a alors affaire à

⁹⁹ http://forum.doctissimo.fr/sante/Endometriose/peur-endometriose-sujet_3497_1.htm Discussion postée le 02/05/2010 à 1h03, par lea_lea (aucun statut sous le pseudonyme : signe d'une arrivée récente sur le site ?)

des témoignages intimes qui pourraient laisser penser que l'on assiste à la constitution d'une communauté de malades. Ainsi, le 4 février 2006, le membre Val552 ouvre une nouvelle discussion : « club des femmes ayant endométriose » où elle écrit :

« *Bonjour les filles,*

J'ai décidée d'ouvrir ce poste car je trouve que cela serait plus faciles pour nous qui souffrons d'endométrioses de discuter, de s'entraider sur le sujet, de se remonter le moral, de parler aussi de choses et d'autres pour nous changer les idées aussi. 😊

Bienvenues à toutes qui désirent discuter sur ce poste 😊

J'espère que vous viendriez nombreuses, car je sais que beaucoup de femmes souffrent seules dans leur coin avec [cette cochonnerie de maladie](#).

Ne restaient pas seules, car moi je me souviens qu'après le diagnostique j'étais déprimée et j'avais du mal à digérer l'annonce de cette maladie.

En plus cette maladie entraine des difficultés pour certaines femmes d'avoir des enfants, ce qui est injuste.

[Message cité 12 fois](#)

A bientôt,

~Valérie~ »¹⁰⁰

Aide contre la solitude

Il s'agit ici de libérer le malade de l'isolement produit par la maladie. Surtout dans le cas d'une affection gynécologique comme l'endométriose, les symptômes peuvent difficilement être communiqués à des personnes extérieures, fussent-elles des proches :

« Perso j'en parle le moins possible autour de moi, y'a un tabou autour des maladies gynécologiques... Mais c'est clair que les rares personnes à qui j'en ai parlé étaient compréhensives et ça m'a fait du bien.

J'hésite aussi à en parler parce qu'il y a des gens qui comprennent pas, dont ma future belle-mère, et sa fille qui pense que de toute façon "un truc comme ça c'est bidon, c'est tout dans la tête"

*J'ai aussi remarqué que beaucoup de gens paniquent quand on leur parle de cette maladie, alors que finalement c'est pas comme si on avait un cancer... Du coup c'est pas facile »*¹⁰¹

Echanges phatiques

¹⁰⁰ http://forum.doctissimo.fr/sante/Endometriose/club-femmes-endometrioses-sujet_8_1.htm

¹⁰¹ http://forum.doctissimo.fr/sante/Endometriose/parler-maladie-autour-sujet_3452_1.htm Message posté par Flofolle 91 (doctinaute d'argent) le 9/04/2010 à 19h14, dans la discussion qu'elle a elle-même initié : « Parler de la maladie autour de soi ??? ».

Mais en même temps, beaucoup d'échanges sur ces forums apparaissent très courts, phatiques : simples mises en contact pour créer du lien. Si les patients disent s'inscrire dans un « club », qui suppose peut être des liens d'ordre communautaires, au sens de fondés sur une communauté d'expérience, les relations sociales semblent cependant très superficielles entre la majorité des membres. De sorte qu'on pourrait peut être poser comme hypothèse le paradoxe d'une **communauté phatique**, sans liens durable entre ses membres...

Critiques médecins qui n'écoutent pas

Le réseau social de santé est alors défini par ses membres comme un moyen d'avoir rapidement des informations plus fiables que celles données par les médecins, qui faute de temps ou d'intérêt, ne leur prêtent pas toujours assez d'attention :

« J'ai de l'endométriose depuis toute jeune, 1ère opération vers 26 ans , mais j'avoue qu'à cet âge là je n'avais absolument pas pris conscience de l'ampleur de cette maladie, le gynéco à l'époque , n'ayant pas pris la peine de trop m'informer. - et il y a 20 ans en arrière, pas d'internet , pas de forum, pour discuter et comparer les symptômes !!! », écrit anonyme 06 (Doctinaute d'argent)¹⁰²

On remarquera d'ailleurs que peu de praticiens interviennent sur ce forum. La parole semble être vraiment laissée aux malades, peut être parce que la maladie en question est ici très spécifique et limite de ce fait le nombre de personnes s'y intéressant : *« Enfin un forum qui me concerne et avec qui je peux parler, car sur les autres c pas terrible! »*¹⁰³ écrit une internaute, avant de résumer son parcours en termes de symptômes et de prises de traitements.

¹⁰² http://forum.doctissimo.fr/sante/Endometriose/club-femmes-endometrioses-sujet_8_1.htm Message posté le 4/02/2006 à 11h52

¹⁰³ http://forum.doctissimo.fr/sante/Endometriose/club-femmes-endometrioses-sujet_8_1.htm Message posté le 5/02/2006 à 16h35 par eliot09 (« mi ange mi démon » précise son statut)