

## Les échanges entre patients sur internet

Madeleine Akrich, Cécile Méadel

► **To cite this version:**

Madeleine Akrich, Cécile Méadel. Les échanges entre patients sur internet. La Presse medicale, Paris, Masson et Cie, 2009, pp.1484-1493. <halshs-00397215>

**HAL Id: halshs-00397215**

**<https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00397215>**

Submitted on 16 Apr 2012

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

## LES ECHANGES ENTRE PATIENTS SUR INTERNET

Madeleine Akrich et Cécile Méadel  
Centre de sociologie de l'innovation. CNRS (UMR7185) – Mines-Paristech  
60 boulevard Saint Michel, 75006 Paris  
[madeleine.akrich@mines-paristech.fr](mailto:madeleine.akrich@mines-paristech.fr)  
[cecile.meadel@ensmp.fr](mailto:cecile.meadel@ensmp.fr)

Version post-print de :

Akrich, M. et Méadel, C. (2009) Les échanges entre patients sur l'internet, *La presse médicale*, 38, 1484-1493.

Conflits d'intérêts: aucun

### Points essentiels

- L'internet est un lieu de débats et d'échanges entre patients avec d'intenses discussions permettant une appropriation collective de l'information médicale et la constitution d'une forme d'expertise.
- Les listes et les forums ne sont pas des espaces non régulés ou anarchiques ; la discussion des règles communes occupe une grande place dans les débats.
- Sur les listes, on observe que la parole est inégalement distribuée : les 10 % des locuteurs les plus loquaces envoient de 50 à 70 % des messages ; on observe aussi la stabilité temporelle des groupes et la faible prévalence de l'anonymat rendu possible par la clôture du groupe.
- Les intervenants les plus expérimentés dominent les échanges sur les listes comme sur les forums. On distingue 4 profils d'intervenants dont la répartition contribue à définir la tonalité d'une liste : l'informateur, l'agitateur, l'hyperactif, et le leader charismatique
- Une étude systématique des contenus des listes de discussion à partir de leur titre a permis de mettre en évidence six grands thèmes des débats sur la santé : « phatique », « personnel et interpersonnel », « collectif », « médecine », « patient/ usager », et « information ».
- On peut distinguer des listes orientées vers le partage et l'articulation entre expériences des patients/usagers et expertise médicale, des listes concernées principalement par l'échange d'expériences, des listes où le partage de l'information médicale est central, et enfin des listes consacrées au soutien mutuel.
- En contribuant de manière collaborative à la production d'informations sur la santé, les patients impliqués dans ces débats pourraient ouvrir la voie à un enrichissement des savoirs.

# LES ECHANGES ENTRE PATIENTS SUR INTERNET

---

## OBJECTIFS ET POSITION DU PROBLEME

Lorsqu'est abordé le thème de l'internet et de la santé, il est souvent fait référence à l'abondance des informations mises à la disposition des patients, ce qui inquiète les professionnels : l'absence de contrôle sur les contenus est un motif de méfiance à l'égard d'internet ; l'évaluation de la qualité des sites a généré une littérature pléthorique [1]. Cette approche oublie un aspect important des relations entre internet et la santé : le développement d'un « espace public de la santé », i.e. d'une série de places de débats, librement ouvertes et très largement fréquentées où des individus viennent discuter de tous les sujets qui concernent leur santé. Ceci n'est pas pour rassurer les médecins : s'ils accueillent avec bienveillance, voire avec des visées thérapeutiques [2-4], l'idée que les patients se soutiennent mutuellement, certains craignent la désinformation qui ne peut manquer d'être la conséquence d'échanges entre non-professionnels. Or, on verra que ces espaces sont le lieu d'intenses discussions qui permettent une appropriation collective de l'information médicale et la constitution d'une forme d'expertise.

Ces échanges entre patients se font essentiellement au travers des forums et des listes de discussion plus marginalement dans des blogs, ou des réseaux sociaux type Facebook que nous laisserons ici de côté ; ces forums sont très nombreux dans le domaine de la santé : Yahoo héberge, en avril 2009, plus de 280 000 groupes anglophones consacrés à ces thèmes, 20 000 en espagnol, 8 000 en français. L'association Médicalistes ([www.medicalistes.org](http://www.medicalistes.org)), en héberge plus de 120 pour les seuls patients, en particulier sur des maladies rares. Même si ces chiffres donnent une image hypertrophiée de l'activité collective puisque une grande majorité de ses listes échange très peu, cela représente néanmoins, pour la seule langue française, plusieurs milliers de messages par jour. Les forums eux sont indénombrables, car il en existe, de plus ou moins actifs, sur beaucoup de sites. Le leader Doctissimo ([www.doctissimo.fr](http://www.doctissimo.fr)) compte environ 120 forums thématiques sur la santé, auxquels s'ajoutent de l'ordre de 80 forums d'entraide locale ainsi qu'un grand nombre de forums sur le thème « grossesse, bébé », ou sur les médicaments, l'ensemble représentant, depuis la création en 2000, 147 millions de messages échangés, soit environ 45 000 messages par jour. On peut légitimement s'interroger sur la nature de ce qui circule sur ces espaces et de ce qui s'y construit. Ces espaces sont-ils structurés et si oui, de quelle manière ? De quoi y parle-t-on et comment ? Que produisent ces échanges ? Peut-on en apprécier les effets sur la manière dont les individus gèrent leur santé ?

## METHODES

De nombreux travaux ont été faits sur les communautés en ligne, dans une perspective sociologique ou ethnographique. Malgré l'existence de quelques outils d'investigation systématique sur de gros corpus de messages [5-7], la plupart des analyses ont considéré les forums ou les listes de discussion comme des sources de matériel empirique et se sont peu interrogés sur leur spécificité ; ils analysent les contenus des discussions comme ils étudieraient des rencontres à l'intérieur d'un groupe de soutien, sans prendre en compte la spécificité du médium.

Pour étudier les échanges des patients sur internet, nous avons utilisé trois approches. 1) Nous avons élaboré un outil d'analyse des échanges sur les listes de discussion à partir d'une trentaine de listes, portant toutes sur des questions de santé, totalisant plus de 200 000 messages [8]. 2) Nous avons réalisé une enquête qualitative en mêlant des entretiens avec les animateurs de ces listes et une analyse de contenu sur certains thèmes. 3) Nous avons conduit une étude sur l'information sur

internet pour les patients atteints du cancer, et ce travail nous a donné l'occasion d'approcher la question des forums [9].

## L'ORGANISATION DES ECHANGES ET LA STRUCTURATION DES ESPACES

L'organisation des échanges dépend d'abord du type de dispositif mobilisé.

- Les listes de discussion se distinguent des forums ou des newsgroups par leur forme d'adhésion ; ne reçoivent les messages et ne peuvent en envoyer que les personnes ayant accompli une démarche volontaire d'inscription qui les engage au minimum à être destinataires de tous les messages de la liste. Le groupe partage le même ensemble de messages, et a accès à la liste des membres du groupe, qu'il identifie le plus souvent nominativement puisque l'usage des pseudonymes est rare.
- Sur les forums, les échanges se passent sur un site Web. L'internaute prend connaissance des messages en se rendant sur ce site. Une fois connecté, il est face à une liste de fils de discussion entre lesquels il peut choisir. Chaque individu définit son espace de lecture spécifique, sans que cet espace soit a priori mis en relation avec un groupe particulier de personnes, puisque n'importe qui ou presque peut faire irruption sur un forum et en repartir aussi brutalement. Même lorsqu'il existe, ce qui n'est pas systématique, une procédure d'inscription pour poster des messages, il n'y a pas forcément d'identification globale de tous les membres.

La question de l'organisation des échanges se pose de manière différente dans les forums et les listes. En pratique les différences sont moins marquées qu'on pourrait le croire.

Notre travail sur les listes de discussion en santé nous a permis d'observer la structuration des échanges, à partir d'une analyse statistique portant sur les messages sur leurs auteurs et sur les sujets abordés. Plusieurs éléments méritent d'être soulignés : l'inégale distribution de la parole, puisque les 10 % des locuteurs les plus loquaces envoient de 50 à 70 % des messages ; la stabilité temporelle des groupes qui participent aux discussions ; l'absence d'anonymat rendu possible par la clôture du groupe. Ces premières constatations conduisent à faire l'hypothèse, partagée par Josefsson [10], qu'une liste de discussion n'est pas un simple lieu d'échanges sporadiques, mais que s'y constitue un collectif. Nous avons montré [11] que le groupe se définissait progressivement comme tel au travers notamment de débats qui touchaient à sa régulation, ses règles de cooptation, la définition des comportements inadmissibles et celle des sujets de discussion pertinents.

Les intervenants les plus actifs sont eux-mêmes différenciés et jouent des rôles complémentaires. On peut les caractériser en fonction de quatre critères : i) le nombre de messages envoyés ii) la participation à des discussions collectives, i.e. qui impliquent un grand nombre de participants iii) le nombre de nouveaux sujets lancés ; iv) la proportion parmi les sujets lancés de ceux qui donnent lieu à une discussion collective. Quatre profils d'intervenants, dont la répartition contribue à définir la tonalité d'une liste, ont été caractérisés :

- « l'informateur » envoie de nombreux messages dont le contenu ne génère pas de discussion et lui-même participe relativement peu aux débats ;
- « l'agitateur » lance des sujets qui suscitent de grandes discussions ;
- « l'hyperactif » participe à tout, lance de nombreux sujets, mais ses messages ne sont pas particulièrement impliqués dans les débats intenses ;
- « le leader charismatique » participe beaucoup aux débats collectifs et lance un nombre important de sujets.

La figure 1 montre un exemple de répartition des gros locuteurs sur une liste particulière avec plusieurs locuteurs ayant des profils bien caractérisés.

Les listes de discussion sur la santé se structurent au travers des différents modes de participation des intervenants et de leurs compétences particulières. L'absence de formalisme et de procédures explicites n'est pas synonyme d'anarchie et a pour contrepartie une propension à la réflexivité, c'est-à-dire au débat sur les règles mêmes de la discussion [11]. Une importante discussion sur les règles de conduite a par exemple été conduite autour des listes hébergées par Médicalistes et soutenues par Eurordis [12].

On s'attend à ce qu'il en soit tout autrement sur les forums dont le mode de fonctionnement, « ouvert », laisse la possibilité de toutes sortes d'intervention et s'oppose a priori à l'établissement d'une organisation structurée. La réalité est assez différente. L'exemple de Doctissimo est intéressant, car il se situe à l'opposé des listes : forums « généralistes » sans liens avec aucune organisation de patients, turn-over des participants théoriquement important, utilisation de pseudonymes. La mise en place depuis quelques années d'outils de description des participants fournit des informations importantes à l'internaute comme au chercheur et n'est sans doute pas sans effet sur le fonctionnement des forums eux-mêmes ; en effet, chaque participant est « qualifié » par une mesure basée sur l'intensité de sa participation : devient « Habitué » celui qui poste son 50ème message, « Fidèle » au delà de 150 messages ; ensuite, c'est l'entrée dans la catégorie des Doctinautes, de bronze à 300 messages, d'argent à 500 messages, d'or à 2 000 messages, de diamant à 5 000 messages, hors compétition à 10 000 messages et d'honneur à 50 000 messages. Un dépouillement systématique de fils de discussion permet de constater qu'interviennent, sur la plupart des fils de discussion, des participants expérimentés, les Doctinautes. Les initiateurs des fils de discussion varient selon les thèmes : sur des problèmes de santé revêtant un caractère aigu ou transitoire (par exemple forums sur les accidents sportifs ou sur la grossesse), beaucoup de messages proviennent de novices qui viennent chercher des réponses aux questions que suscite leur état ; sur des forums concernant des pathologies chroniques ou au long cours, (par exemple les affections neurologiques, le cancer), le lancement des sujets est davantage réparti entre les novices et les habitués<sup>1</sup>. Autrement dit, selon les problèmes en cause, les forums fonctionnent selon des modalités différenciées. Certains se rapprochent fortement des listes de discussion : important groupe d'habitues entre lesquels se noue une certaine complicité, voire qui débouche sur des rencontres non virtuelles ; d'autres fonctionnent sur un modèle plus ouvert qui semble se construire sur une dualité entre un petit groupe d'habitues très présents, et un flux sans cesse renouvelé de passants.

En tout état de cause, les forums comme les listes de discussion sont des espaces structurés dans l'interaction et dans lesquels sont engagés des participants qui cumulent une forte expérience et un haut degré de « concernement » à l'égard de ce qui s'y passe<sup>2</sup>. S'il est avéré que listes comme forums sont loin d'un fonctionnement anarchique, la question des contenus échangés reste entière : de quoi parle-t-on sur une liste de discussion ou un forum consacré à la santé ?

---

<sup>1</sup> Le repérage est dans ce cas délicat : lorsqu'une discussion s'étend – certaines durent plusieurs années et comportent plusieurs milliers de messages – le statut de son initiateur est actualisé au fur et à mesure du temps : les personnes envoyant un premier message qui devient un très long fil sont requalifiées comme doctinautes expérimentés y compris dans leurs premiers messages.

<sup>2</sup> Sur un forum comme Doctissimo, l'auto-régulation décrite est redoublée par l'existence de cinq modérateurs professionnels, secondés par des animateurs bénévoles qui ont la possibilité d'effacer les messages injurieux, publicitaires, ou donnant des coordonnées de médecins, et peuvent signaler des comportements répréhensibles pour sanction.

Pour y répondre, nous avons réalisé une étude systématique des contenus des listes de discussion à partir de leur titre [8], ce qui nous a permis de mettre en évidence six grands thèmes des débats sur la santé :

- Le thème « phatique » renvoie aux manifestations de la civilité ordinaire et se manifeste par des mots comme « bonjour », « vœux », « coucou », « bienvenue » ;
- Le thème « personnel et interpersonnel » concerne soit les évocations de la vie privée, soit les relations personnelles qui s'établissent entre certains membres de la liste ;
- Le thème « collectif » contient ce qui a trait à la vie de la liste (abonnement, sondage, co-listiers...) ;
- Le thème « médecine » contient tous les mots appartenant clairement au registre médical : « chimio », « prozac », « lombalgie », « scanner », etc. ;
- Le thème « patient/ usager » englobe les différents aspects de la question de santé abordée vus du point de vue de l'utilisateur : « sommeil », « douleur », « droit », « travail », « congé » etc. ;
- Le thème « information » fait référence aux sources d'information (presse, télévision, web, journaux scientifiques etc.) ou à des événements externes à la liste (conférences...).

Cette catégorisation permet de dresser une typologie des listes en fonction de la place qu'y tiennent les différents thèmes. On peut distinguer des listes orientées vers le partage et l'articulation entre expériences des patients/usagers et expertise médicale, des listes concernées principalement par l'échange d'expériences, des listes où le partage de l'information médicale est central, et enfin des listes consacrées au soutien mutuel. En l'absence de travaux et en nous appuyant sur une analyse qualitative[9], nous faisons l'hypothèse que ces types pourraient aussi permettre de décrire l'activité des forums.

Dans la figure 2, nous avons reproduit les répartitions observées pour cinq listes de discussion qui présentent des profils bien marqués et permettent d'illustrer cette typologie. Pour améliorer la lisibilité, le thème « liste » a été supprimé car il n'est pas discriminant. Les listes sont désignées par leur domaine d'intervention (et non par leur véritable nom).

Les deux premières 'Alternatives' (consacrée aux médecines douces) et 'Allaitement', sont caractérisées par la prédominance de thématiques portant sur la médecine ou sur l'expérience de l'utilisateur/ patient, 'Allaitement' laissant davantage de place à l'expérience des femmes. Ces espaces se consacrent au partage d'expérience et d'expertise, et à l'articulation entre les deux. La liste 'Enceinte' est marquée par la prédominance d'échanges centrés sur les personnes : il s'agit de partager l'expérience subjective de la grossesse et à cette occasion, se nouent des relations interpersonnelles fortes. La liste 'MaladiesRares', comme cela a été observé également pour la liste en anglais [13], présente sans doute le profil le plus équilibré, marqué par une très forte présence relative de la catégorie « Information » et une faiblesse de tout ce qui renvoie aux personnes indépendamment de ce qui les rassemble sur la liste : peu d'échanges phatiques, personnels et interpersonnels, à l'inverse de ce qui se passe sur la liste 'Cancer' dans lesquels ces thèmes représentent l'essentiel des échanges, marquant une activité forte de soutien mutuel. Pour le cancer, certains [14] font une constatation analogue alors que d'autres [15] insistent sur la place importante des discussions portant sur les traitements et sur la manière de gérer les relations avec les soignants : ainsi il n'y a pas de déterminisme simple qui permettrait de classer les listes en fonction des problèmes dont elles traitent.

Cette caractérisation thématique ne doit pas masquer l'une des propriétés importantes des listes qui apparaît lorsque l'on se plonge dans l'analyse détaillée des fils de discussion, à savoir l'extrême fluidité des échanges qui s'apparentent à une conversation ininterrompue avec ses digressions, ses

coq-à-l'âne, ses changements de registre, etc. Cette fluidité se combine avec des éléments propres au media – la possibilité d'intégrer des liens, de transporter des documents, de reprendre des éléments d'échanges antérieurs – et permet de créer des rapprochements inédits, de nourrir la réflexion collective, et d'articuler de nouvelles propositions. Il est fréquent qu'un échange démarre sur un témoignage personnel, dont la discussion va montrer par rapprochements successifs le caractère plus général ; peut s'ensuivre une recherche des causes de cette généralité, appuyée éventuellement sur des sources externes, qui peut déboucher sur un constat « politique » par exemple ou un constat « médical ». La propension à lier ainsi des registres hétérogènes n'est pas également répartie dans toutes les listes de discussion : en particulier, les listes essentiellement tournées vers le soutien mutuel ou celles qui se concentrent sur le partage d'expériences subjectives sont moins enclines à cette dynamique.

Dans ces enchaînements de registres, certains participants jouent un rôle clé en apportant des éléments – articles de presse, statistiques, articles scientifiques – au débat. Sur un nombre important de listes, se développe une véritable activité de « veille » : certaines personnes ayant accès à des sources d'information – bases de données, archives de média – font un travail de repérage ; les mêmes ou d'autres prennent la peine de traduire en français les articles les plus pertinents pour l'information du groupe. Les discussions et échanges sont donc l'occasion d'un apprentissage collectif qui permet l'assimilation de connaissances et l'élaboration d'argumentations faisant le lien entre les expériences des individus et des connaissances plus formalisées.

#### DE L'ÉCHANGE A LA PRODUCTION COLLECTIVE

Dans certains cas, cet apprentissage collectif débouche sur des productions et/ ou des activités collectives. Nous avons repéré plusieurs types de productions qui résultent de l'activité des listes de discussion ou des forums [16].

Tout d'abord, l'activité de « veille » déployée par les participants d'une liste peut donner lieu à la constitution d'un corpus de documents plus ou moins organisé qui constitue le socle d'une culture commune. Certains de ces corpus sont rendus publics par l'intermédiaire de sites internet comme <http://wiki.naissance.asso.fr/index.php/PortailNaissance>. En second lieu, les échanges peuvent être utilisés comme une base de connaissance : sur chaque fil d'un forum consacré au cancer du sein, certains messages, jugés particulièrement pertinents ou utiles, sont mis en exergue sur le côté de la page. Certaines listes ont publié des discussions qui donnaient, selon elles, un intéressant état de l'art sur une question particulière. Certains groupes ont produit collectivement des outils d'aide aux patients : des outils éducatifs pour les enfants autistes, un logiciel de suivi de la médication (posologie et évolution des symptômes) sur une liste de Parkinsoniens, qui préfigurait les outils aujourd'hui mis en place sur le web 2.0. Ces groupes peuvent déboucher sur la constitution de nouveaux groupes électroniques mais aussi des associations et des collectifs [17]. De la liste 'Naissance' ont émergé par exemple une liste consacrée à 'l'épisiotomie' qui, elle-même, a construit un site web d'information, et une association qui s'est dotée de sa liste de discussion et de son site. Un forum très actif sur le cancer du sein a débouché sur la constitution d'une association. Comme l'a noté Radin [18], cette transition du registre de l'échange à celui de l'engagement se fait généralement par essaimage et non par conversion du groupe.

Passer des échanges, dont la linéarité temporelle est une caractéristique fondamentale, à des activités de collecte d'information, de production d'analyses et de synthèses n'a rien d'évident : ces phénomènes sont rares [19]. Avec le web 2.0, émergent de nouveaux dispositifs qui combinent outils collaboratifs, bases de données, réseaux sociaux et espaces de discussion et qui permettent en partie de dépasser cette difficulté. Un des exemples les plus aboutis aujourd'hui est constitué de la plateforme PatientsLikeMe ([www.patientslikeme.com/](http://www.patientslikeme.com/)). Elle est organisée autour de communautés

définies chacune par une pathologie, pour le moment maladie neurologique, troubles de l'humeur, ou encore maladie dite neuroendocrine (fibromyalgie) ou maladie immunitaire (SIDA). Chaque patient qui entre dans une communauté est invité à produire une description « objectivée » de son expérience : un questionnaire adapté permet d'établir un score supposé rendre compte de l'état d'avancement de sa maladie ; on lui demande par ailleurs de lister ses symptômes et de leur attribuer un degré de sévérité, de décrire les traitements y compris non médicamenteux qu'il suit et d'indiquer les raisons pour lesquelles il suit chacun d'entre eux. Par ailleurs, il peut participer à des forums, dont les fils sont « taggés », i.e. indexés par thèmes, noter comme « utiles » certaines contributions des autres, s'intégrer à des réseaux. L'ensemble de ces données est intégré dans une base qui permet de produire des comptes-rendus diversifiés : on peut suivre le parcours de chaque patient à l'aide de graphiques et lire l'ensemble des contributions qu'il a faites sur les forums ; on peut s'intéresser à un traitement / symptôme particulier et visualiser des statistiques réalisées sur l'ensemble des patients concernés, avoir accès aux messages jugés les plus intéressants sur ce thème, etc. S'il s'agit bien comme l'annonce le site, « de partager son expérience, de rencontrer des patients comme soi, et d'apprendre des autres », l'objectif est aussi d'arriver à traduire les expériences individuelles en connaissances mobilisables par des chercheurs et des industriels : l'entreprise « PatientsLikeMe » vend, semble-t-il avec la bénédiction des participants, les données ainsi collectées à l'industrie pharmaceutique notamment. Autre exemple très intéressant pour des objectifs voisins, l'association anglaise DIPEX (Database of Individual Patient Experiences), associée avec l'Université d'Oxford, propose sur son site ([www.healthtalkonline.org](http://www.healthtalkonline.org)) le texte et/ou la vidéo d'entretiens non directifs menés par des chercheurs avec des patients pour une quarantaine de pathologies ; sur le site, on trouve les entretiens analysés, découpés en unités thématiques, résumés en une phrase et introduit par de brefs textes ; l'internaute intéressé peut en outre accéder à un forum de discussion et trouver des ressources informatives sélectionnées par une équipe professionnelle. Les entretiens sont utilisés parallèlement pour nourrir des travaux de recherche. Avec le développement de tels outils, on peut rejoindre ceux [20-21] qui soutiennent que ces forums permettent de constituer des données remarquables et que leur usage devrait être systématisé. Le système propose au fond de systématiser, de formaliser, de synthétiser et de rendre visibles les activités d'apprentissage collectif, essentielles dans les groupes d'échange sur internet.

## RESULTATS/ CONCLUSIONS

Malgré l'impression de foisonnement et de désordre qu'ils dégagent, les échanges sur internet entre patients apparaissent comme des activités relativement structurées, non par un ordre extérieur qui leur serait imposé, mais par un effet d'auto-organisation et d'apprentissage collectif. La crainte exprimée par les professionnels d'une désinformation tant liée à la mauvaise qualité de l'information qu'à l'incapacité des internautes à l'interpréter de manière pertinente, semble largement sans fondement : à l'inverse, ces collectifs apparaissent particulièrement performants dans le repérage des erreurs et des fausses informations [22].

Les groupes qui se constituent au travers de ces échanges sont organisés selon différents types de modèles, et cela dépend, au moins pour partie, des formes d'intervention des participants les plus actifs et de leur implication dans les discussions collectives. Les préoccupations des groupes vont du soutien mutuel dominant à la constitution d'une expertise des patients articulant expérience et connaissances médicales.

Internet est un moyen par lesquels des personnes ont fait avancer la connaissance et la reconnaissance de leur maladie [23-24]. L'émergence de plateformes comme PatientsLikeMe ou Healthtalkonline semble dessiner un futur dans lequel, pour un certain nombre de problèmes de santé, la production de connaissances associera plus intimement que jamais les patients, les chercheurs et les cliniciens.



Le patient est sans doute transformé par ce passage à l'information numérique : celle-ci ne lui fournit pas seulement un accès à l'information plus efficace ou plus large; elle peut lui permettre à la fois d'acquérir des connaissances de tous ordres (informations scientifiques aussi bien que partages d'expérience), d'élargir ses réseaux sociaux à des « pairs », d'aiguiser sa compréhension des problèmes, sa capacité à poser des questions ; elle lui fournit aussi des occasions de contribuer à la production de connaissances. Certes, il s'agit là d'opportunités dont chaque patient peut, selon ses attentes et ses compétences, se saisir pour un moment ou pour une situation donnée, mais qu'il peut aussi négliger.

D'aucuns ont pu souhaiter –ou craindre- que ces transformations n'annoncent l'émancipation des patients et leur autonomisation par rapport aux professionnels de la santé. Il semble plutôt que ces interventions relèvent de ce que certains ont appelé « la médecine participative » ou encore la médecine 2.0 [21] : ce patient impliqué ne s'en remet plus aveuglement à un professionnel ou à un site ; il ne s'en remet pas non plus à sa seule expertise, même acquise sur internet. Il participe à un collectif où les informateurs sont diversifiés et où les critères d'évaluation sont débattus et adaptés à ses propres préoccupations. Comme l'a montré G. Eysenbach [25] qui a forgé le néologisme « apomédiation » pour décrire ce phénomène de collaboration en réseau, les intermédiaires professionnels et au premier rang les médecins n'y perdent nullement leur crédibilité ; celle-ci est simplement resituée en fonction des préoccupations des patients.

FIGURE 1 : CARACTERISATION DES PROFILS DES LOCUTEURS SUR UNE LISTE (DONT LE NOMS A ETE MASQUE)

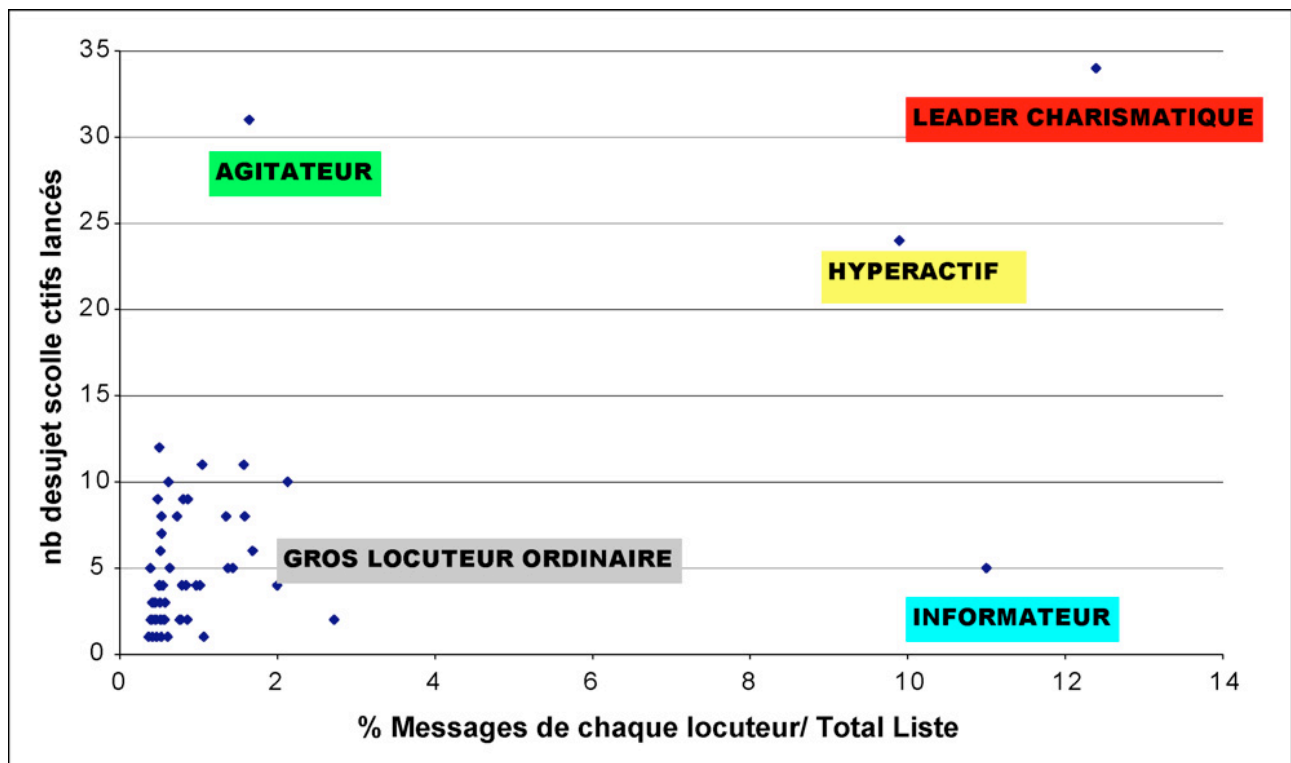
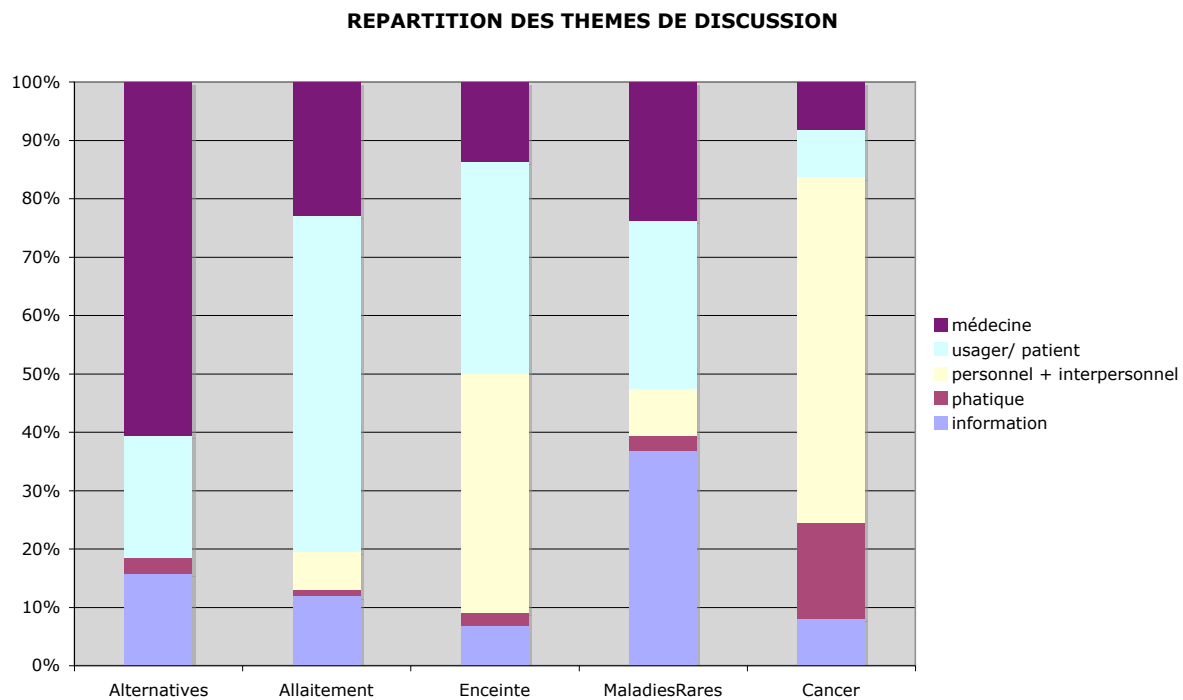


FIGURE 2 REPARTITIONS OBSERVEES POUR CINQ LISTES DE DISCUSSION QUI PRESENTENT DES PROFILS BIEN MARQUES



## RÉFÉRENCES

- [1] Eysenbach G, Powell J, Kuss O, Sa ER. Empirical studies assessing the quality of health information for consumers on the World Wide Web - A systematic review, *Int J Med Inform*, 2002; 287, 20, 2691-2700.
- [2] Lieberman M, Golant M, Giese DJ, Winzlenberg A, Benjamin H, Humphreys K, et al. Electronic support groups for breast carcinoma - A clinical trial of effectiveness, *Cancer*, 2003;97, 4, 920-925.
- [3] Rodgers S, Chen Q. Internet community group participation: Psychosocial benefits for women with breast cancer, *Journal of Computer-Mediated Communication*, 2005;10, 4, article 5.
- [4] Zrebiec JF. Internet Communities: Do They Improve Coping With Diabetes?, *The Diabetes Educator*, 2005;31, 6, 825-836.
- [5] Latapy M, Dorat R, Conein B, Auray N. Multi-level analysis of an interaction network between individuals in a mailing-list. *Annals of Telecommunications*, 2007;62, 3-4.
- [6] Smith M. Netscan: A Tool for Measuring and Mapping Social Cyberspaces. 2001 <http://netscan.research.microsoft.com>.
- [7] Tyler JR, Wilkinson DM, Huberman BA. Email as Spectroscopy: Automated Discovery of Community Structure within Organizations. 2003 <http://xxx.lanl.gov/arXiv:cond-mat/0303264>.
- [8] Akrich, M, Méadel, C. Mise au point d'une méthode permettant de caractériser la nature des collectifs constitués par les cercles de discussion électronique. Le cas de la santé. Paris: Programme « Société de l'information » CNRS - CSI, 2003.

- [9] Akrich M, Méadel C, Rémy C, Vernaud F. Les patients et l'information : le cancer au risque d'internet. Rapport Institut National du Cancer - CSI, 2008.
- [10] Josefsson, U. Coping with illness online: The case of patients online communities, *The Information society*, 2005; 21, 2, 143-153.
- [11] Akrich M, Méadel C. Policing exchanges as self-description in internet groups. In Brousseau E, Marzouki M, Méadel C (Eds.), *Governance, Regulation and Powers on the Internet*: CUP. (à paraître), Cambridge, Cambridge University Press.
- [12] Méadel C, Oziel D. Une charte des listes de discussion entre patients : proposition pour une autorégulation., *La Presse Medicale* 37: 1809–1816, 2008.
- [13] Lasker JN, Sogolow ED, Sharim RR. The Role of an Online Community for People With a Rare Disease: Content Analysis of Messages Posted on a Primary Biliary Cirrhosis Mailinglist. *J Med Internet Res*, 2005; 7, e10
- [14] Rimer BK, Lyons EJ, Ribisl KM, Bowling JM, Golin CE, Forlenza MJ, et al. How New Subscribers Use Cancer-Related Online Mailing Lists. *Journal of medical internet research*, 2005; 7, e.32.
- [15] Meier A, Lyons EJ, Frydman G, Forlenza M, Rimer BK. How Cancer Survivors Provide Support on Cancer-Related Internet Mailing Lists. *Journal of Internet Medical Research*, 2007 ; 9.
- [16] Akrich M, Méadel C. Prendre ses médicaments / prendre la parole : les usages des médicaments par les patients dans les listes de discussion électroniques. *Sciences sociales et santé*, 2004; 20, 89-116
- [17] Menon GM. The 79-Cent Campaign: The Use of On-Line Mailing Lists for Electronic Advocacy. *Journal of Community Practice*, 2000; 8, 73-81.
- [18] Radin P. To me, its my life: Medical communication, trust, and activism in cyberspace. *Social Science & Medicine*, 2006 ; 62, 591-601.
- [19] Akrich M, Méadel C. De l'interaction à l'engagement: les collectifs électroniques, nouveaux militants dans le champ de la santé. *Hermès*, 2007; 47, 145-154.
- [20] Medawar C, Herxheimer A, Bell A, Jofre S. Paroxetine, Panorama and user reporting of ADRs: Consumer intelligence matters in clinical practice and post-marketing drug surveillance. *The International Journal of Risk and Safety in Medicine*, 2002; 15, 161-169.
- [21] Dupagne D. *Qualité et santé, Médecine*, 2008, 4, 8.
- [22] Esquivel A, Meric-Bernstam F, Bernstam E. Accuracy and self correction of information received from an internet breast cancer list: content analysis. *BMJ*, 2006; 332, 939-942.
- [23] Dumit J. Illnesses you have to fight to get: Facts as forces in uncertain, emergent illnesses. *Social Science & Medicine*, 2006; 62, 577-590.
- [24] Lorient M. Faire exister une maladie controversée : les associations de malade du syndrome de fatigue chronique et Internet. *Sciences sociales et santé*, 2003;21, 5-40.
- [25] Eysenbach G. Credibility of Health Information and Digital Media: New Perspectives and Implications for Youth. In Metzger MJ, Flanagin AJ. (Eds.), *Digital Media, Youth, and Credibility*. Cambridge: The John D. and Catherine T. MacArthur Foundation Series on Digital Media and Learning, The MIT Press. 2008.