



HAL
open science

Quelles régulations pour la santé en ligne ? Postface

Cécile Méadel

► **To cite this version:**

| Cécile Méadel. Quelles régulations pour la santé en ligne ? Postface. 2016, pp.195-204. hal-01457210

HAL Id: hal-01457210

<https://minesparis-psl.hal.science/hal-01457210>

Submitted on 6 Feb 2017

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.

Quelles régulations pour la santé en ligne ?
Postface de Antonio A. Casilli et Paola Tubaro,
Le phénomène « pro-ana ».
Troubles alimentaires et réseaux sociaux,
Paris, Presses des mines, coll. I3, 2016, 195-204.
Cécile Méadel

L'ouvrage que l'on vient de lire a la vertu de pousser la réflexion et de la pousser au-delà de son seul terrain d'enquête, celui des sites parlant des troubles alimentaires ; il fait même l'hypothèse, à juste titre et c'est ce que l'on voudrait explorer dans cette postface, que ce qu'il appelle d'abord les problèmes posés par les sites « pro-ana » (dans une dénomination dont on comprend *in fine* pourquoi elle est à éviter) sont exemplaires de questions qui dépassent largement leur seule configuration.

Et cela pas seulement en raison du statut particulier des questions de santé : on sait qu'elles constituent l'un des principaux motifs de consultation de l'internet¹ et que cet intérêt massif et continu a fait dès l'origine du web l'objet de controverses. Controverse qui dépasse certes le seul internet de santé et englobe maints essais ou recherches, partagés entre optimisme technophile et angoisse sociale, entre, par exemple, la crainte des effets d'une information incontrôlée et les bénéfices libérateurs d'un savoir immédiatement disponible. En matière de santé, la diffusion d'internet auprès du grand public démultiplie les controverses en se nourrissant des angoisses et des peurs sanitaires : suivant les auteurs, le web développerait l'audience des charlatans, encouragerait l'hypocondrie, déploierait informations malignes ou intéressées et contre-vérités, favoriserait la défiance envers les médecins, etc. Symétriquement, mais en matière de santé avec une voix médiatique plus discrète, l'approche optimiste du web argumente sur l'autonomie renforcée du patient, sa meilleure information, sa capacité d'agir augmentée, son émancipation par rapport à l'autorité exclusive du corps médical ou encore le développement d'espaces collectifs permettant le soutien et l'entraide entre personnes atteintes par un même mal.

L'enquête dont est issue ce livre remet les pendules de ce débat à l'heure avec de solides arguments et en s'appuyant sur une méthode éprouvée que l'on pourrait dire quali-quantitative mais que ses auteurs appellent « ethno-

¹ Selon le baromètre du numérique du Credoc 2015, 41% de la population a consulté internet sur des questions de santé. 45% pour les femmes et 37% pour les hommes. Les jeunes sont ceux qui consultent le plus (47% pour les 18-24 et 60% pour les 25-39 ans). Sur les jeunes, voir aussi (Beck et al., 2013).

computationnelle ». La plupart des travaux opèrent une disjonction de fait entre les pratiques saisies par des entretiens et celles que donne à voir le traitement quantifié des discours des sites. Ce n'est pas ainsi que procèdent Antonio Casilli et Paola Tubaro. Le terme ethno-computationnel est finement trouvé car le travail ne se contente pas de juxtaposer approches statistiques et approches qualitatives, mais il tresse sa vérité, autour des mêmes questions problématiques, avec en même temps des données chiffrées qui rendent compte de la structure des réseaux personnels, des analyses des liens entrants des sites, des citations issues d'entretien, etc.

Comme on l'a vu, un des premiers résultats du livre est de s'inscrire en faux contre la principale grille de lecture que les médias ont proposé pendant longtemps des sites destinés aux personnes atteintes par des troubles de l'alimentation et plus particulièrement d'anorexie ou de boulimie. L'inquiétude domine, face il est vrai à un trouble de santé grave, dont la clinique et l'éthologie sont complexes, qui est en constante augmentation dans les sociétés occidentales et plus polymorphe qu'il n'y paraît (Habermas, 1991 ; Micheli-Rechtman, 2003). Entre des troubles mal connus et des espaces d'internet peu analysés, la presse est prompte à dénoncer les sites où des anorexiques parlent à des anorexiques (pour reprendre le style des journalistes sur le sujet) car ils ne feraient qu'encourager le trouble et fournir des justifications ou des recettes à des jeunes égarés il serait d'ailleurs plus juste de mettre le terme au féminin tant la figure emblématique est marquée par des stéréotypes de genre.

Or, ces sites ne sont pas prosélytes, on l'aura compris après avoir lu l'ouvrage. Bien au contraire, ils donnent trop à voir la souffrance qui accompagne ces troubles pour supporter une lecture aussi univoque. Qu'apportent-ils alors ? De l'information, du soutien (et le livre montre bien les différentes facettes que ce mot soutien, un peu usé en matière de santé, recouvre), des rencontres avec des autres qui partagent du commun. Mais aussi sans doute d'autres manières d'aborder un problème de santé, des mots appropriés pour le dire, des observations de ce que les professionnels ne se préoccuperaient pas de noter ou ne pourraient percevoir, des avis sans jugement, une « validation de soi par l'expérience des autres »², etc.

L'enquête de Paola Tubaro et Antonio Casilli montre que les internautes, mêmes jeunes, même fragilisés par un problème de santé ont pour beaucoup le souci de maîtriser, de contrôler et de vérifier l'information qu'ils trouvent sur internet. Ils rejoignent là nombre de travaux (Nettleton et al., 2005 ; Ziebland, 2004 ; Akrich et Méadel, 2009), y compris sur les jeunes comme l'explique Y. Amsellem-Mainguy (2015, 10) : « Contrairement à ce qu'on

² Pour reprendre l'expression de (Amsellem-Mainguy, 2015, 68)

pourrait souvent croire, les propos des jeunes sont teintés d'efforts fréquents pour réfléchir sur les sources et les émetteurs des messages sur Internet et pour les mettre en débat. ». L'approche des jeunes atteints de troubles alimentaires apparaît donc comme conforme à ce qui a été montré pour les patients de manière plus générale : leur approche de l'information de santé en ligne est dans une large mesure réflexive et analytique, relativement consciente des risques possibles de cette information ouverte et très loin de l'acceptation benoîte et de la naïveté qu'on prête globalement aux internautes.

Certes ces recherches d'information sur internet sont menées avec des compétences inégales. La notion de fracture numérique est désormais à reformuler, elle devient moins une fracture qu'un continuum, avec des paliers de compétence ; si le niveau socioéducatif, l'âge et le sexe ne sont plus des variables déterminantes de l'accès à l'internet, la généralisation du web ne rend pas tous les usagers égaux : les formes d'utilisation, le degré d'approfondissement, les types mêmes d'applications mobilisées et leur utilisation (Wyatt & al. 2004), la capacité à formuler les équations de recherche ou à rédiger des messages sont directement influencés par le niveau d'éducation des personnes et leur âge (Amsellem-Mainguy, 2015, 26-27), non seulement pour la recherche d'information mais aussi pour l'utilisation d'applications basiques comme le mail (Ferguson 2004 ; Ye & Al. 2009). Dans le cas de la santé cela est redoublé par les inégalités en matière de soin³. Pourtant, quelles que soient les compétences sociales et intellectuelles des internautes, plus de la moitié d'entre eux cherchent de manière assez indifférenciée de l'information santé sur internet ; et, parmi eux, une petite minorité passe à l'action en commentant, en retransmettant des informations, en corrigeant, reprenant ou encourageant, en proposant et unissant. L'inégalité d'implication signalée ici, rejoint là encore les travaux sur les modalités de participation des internautes qui ont largement documenté le partage des rôles et la coexistence dans tous les espaces de discussion ou de production entre une petite minorité active et une large majorité peu active, plus ou moins attentive, faiblement impliquée (Akrich et Méadel, 2012).

On note également que ces inégales compétences ne sont pas corrélées avec la manière de recevoir les résultats et de les interpréter. La confiance se redistribue, elle relève certes du jugement individuel des personnes mais un jugement équipé, enrichi par les collectifs auxquelles adhèrent les internautes pour un instant ou pour longtemps, pour un bref échange ou une relation de longue durée. Des recherches ont montré qu'il n'y avait pas disparition des autorités (Thoër, 2013 ; Méadel et Akrich, 2009) ; les sites étudiés ici montrent que les autorités académiques ou sanitaires n'ont pas leur place dans ces

³Les inégalités sociales de santé : Sortir de la fatalité, Haut Conseil de la santé publique, 2009

cercles mais avec deux nuances : premièrement, si leur présence est malvenue dans ces cercles de discussion, cela ne veut pas dire que la confiance envers les autorités conventionnelles est rompue ; et deuxièmement on voit que d'autres autorités émergent, plus locales, moins « légitimes », mais tout aussi spécialisées, avec leur témoignage idiosyncratiques, leurs qualités propres, leurs compétences acquises dans le partage et la recherche d'informations. L'intelligence collective agit pour corriger, pondérer, mettre en garde, accompagner.

Dès lors, doit-on en déduire que l'autorégulation suffit et ce constat devrait-il suffire à calmer les angoisses des autorités publiques et leur prurit de réglementation, voire de sanction, si bien évoqué dans le livre ? Ce n'est pas la moindre vertu de cet ouvrage que de ne se limiter aux constats ou à l'analyse du phénomène mais de s'engager dans le débat public et d'ouvrir la discussion sur les actions possibles.

Les autorités publiques, sanitaires, politiques ou administratives ont envisagé plusieurs voies pour « mettre de l'ordre » dans un univers qu'elle présume hérissé de dangers, pour y faire entendre la raison ou les connaissances éprouvées. En particulier, ont été envisagées en matière de e.santé, (dont les troubles alimentaires sont encore une fois emblématiques), la régulation par le droit, avec la poursuite des abus ou des atteintes, la censure des sites jugés dangereux, la levée de l'anonymat. Nos auteurs illustrent à quel point cette approche est stérile (sans parler de son efficacité plus qu'hypothétique), mais surtout, combien elle serait contreproductive, voire périlleuse, pour la santé des personnes atteintes par ces troubles. L'anonymat, qui leur semble périlleuse car déresponsabilisante, peut par exemple être une manière utile pour les patients d'engager la discussion et d'obtenir de l'aide pour un problème dont ils ne veulent pas ou ne peuvent pas parler dès lors qu'ils sont connus ou identifiables. La poursuite générale, la sanction automatique serait donc aussi inefficace que néfaste.

L'autre approche largement développée envisage de noter et de classer les sites. Ainsi la Haute autorité de santé a-t-elle été chargée par le législateur de les labéliser, tâche qu'elle a cherché à remplir avec le label HON (Health on the net) qui propose des systèmes d'autoévaluation pour les sites, permettant de donner un indicateur sur la moralité du site (en matière de transparence, de liens avec les autres acteurs, de respect de la confidentialité des données et de la *privacy*, d'attribution des sources...) mais avec une efficacité sur les patients plus que limitée (Nabarette et al, 2009). Cette ambition régulatrice par la labellisation apparaît dans une large mesure comme illusoire dans la mesure où il semble, au moins à l'heure actuelle, impossible de produire des outils qui analyseraient une part significative des contenus disponibles, en prenant en compte leurs possibles modifications permanentes, sinon en temps réel du

moins de façon régulière. D'autres expérimentations ont cherché à mettre en place des listes blanches des bons sites, des listes noires des sites à fuir... mais toujours sans résultat probant.

Ces projets de régulation font en fait deux hypothèses peu explicitées. D'une part, ils reposent sur le postulat de l'incapacité du public ; dans une attitude paternaliste traditionnelle en matière de santé, il est estimé pour l'essentiel crédule, dépourvu de discernement, inapte à comprendre les questions de santé sans l'aide et le soutien des professionnels. D'autre part, cette volonté de régulation prend l'expertise médico-scientifique comme mesure unique de la qualité des informations. Position qui fait implicitement l'hypothèse hasardeuse qu'il y a bien une vérité et une seule et qu'un consensus sur l'évaluation des énoncés touchant à la médecine est toujours possible.

Si les autorités sanitaires, les professionnels de la santé et la puissance publique veulent accompagner les internautes-patients (et tout particulièrement ceux atteints de troubles alimentaires), ce n'est ni par la labellisation ni par la punition ou la censure qu'ils pourront y contribuer. Antonio Casilli et Paola Tubaro proposent d'autres alternatives : une meilleure formation des médecins à ces troubles pour un diagnostic plus précoce, le soutien aux associations de patients ou aux proches des patients, la mise en œuvre d'un plan d'action global sur les troubles alimentaires.

Ces propositions interviennent pour l'essentiel hors d'internet, dans la sphère sanitaire publique. Les autorités politiques et sanitaires peuvent-elles agir sur le web ou alors leur action n'aurait-elle vocation qu'à s'exercer en dehors de lui ? Quelques pistes pourraient être explorées.

Les autorités (pour prendre un nom générique qu'il faudrait spécifier) peuvent d'abord apprendre des troubles dits, racontés, débattus par les patients ; non pas en tant que sachant mais en tant qu'écoute, oreille, et, parfois soutien. Cela pourrait déboucher sur des définitions partagées, co-construites des troubles alimentaires, mieux aptes à rendre compte des difficultés rencontrées, moins enfermées dans une acception purement médicale de ces troubles.

Elles pourraient ensuite y apprendre à faire des différences et à distinguer les lieux où s'expriment ces troubles et les formats des discours. Internet est un mot valise qui recouvre de multiples applications, manières d'agir, technologies, usages, organisations... Ne prenons qu'un des sujets de polémique récurrent du débat public : la vie privée qui serait fortement compromise dans ces sites « publics » où s'évoque l'intimité. Ce livre nous montre bien toutes les nuances de la *privacy*, liée à l'extrême « plasticité des formes de visibilité » des participations de internautes, pour reprendre la formule de Dominique Cardon (2010). Ces sites publics ne sont pas des sites

tous publics. Comme le montrent les mises en garde dont ils s'entourent sur le mode : « maladie dangereuse ; n'entrez ici que si vous ne pouvez pas faire autrement » ou encore l'intimité (relative) dont ils souhaitent s'entourer. La régulation de la *privacy* ne doit certainement pas s'exercer de la même manière suivant les modalités d'entrée dans le site, de participation aux débats, de sélection des participants, les technologies mobilisées. Toute mesure régulatrice qui s'attaque à Internet comme un univers unifié et global dénie la spécificité de ce qui s'y passe.

Enfin, les autorités publiques pourraient nourrir l'appétit infini des internautes-patients pour l'information santé. Sans concurrencer les sites commerciaux, denses et si bien achalandés qu'il serait illusoire (et fort coûteux) de chercher à les concurrencer, elles pourraient donner de l'écho et de l'ampleur à d'autres voix, apporter leur soutien à certains espaces d'entraide afin de favoriser le développement des lieux de débat et d'y faire entendre leurs voix. Après tant d'années de réflexion sur la capacitation (*empowerment*) des usagers, peut-être est-il temps de réfléchir aux voies possibles pour une capacitation de l'autorité publique sur le web, respectueuse de la pluralité des expressions et de l'autorégulation des collectifs, mais en même temps une autorité qui rappelle les règles ou les normes tout en permettant qu'elles puissent être débattues, qui est force de propositions, qui explique les services disponibles, qui sert de médiateur entre les différents univers concernés, ceux des patients, des professionnels de santé, des industriels, des experts, etc., bref une autorité représentant l'intérêt public, mais une autorité d'abord soucieuse de prendre soin et d'accompagner les patients, bref une autorité qui se soucie du *care* (Mol, 2009).

Références

- Akrich, M. et Méadel, C. (2009), Les échanges entre patients sur internet, *La Presse médicale*, 38, 10, 1484-1490.
- Akrich, M. et Méadel, C. (2012) Policing exchanges as self-description in internet groups in Brousseau E., Marzouki M. & Méadel C., *Governance, Regulation and Powers on the Internet*, Cambridge University Press, 232-256.
- Amsellem-Mainguy Y. (2015) “À la fin, tu penses que tu vas mourir, mais tu y retournes!” *Jeunes, santé et Internet*, rapport d'étude, INJEP, juin.
- Beck F., Nguyen-Thanh V. Richard J.-B. et Renahy R. (2013) Usage d'internet : les jeunes, acteurs de leur santé ?, *Agora débats/jeunesses*, 1, 63, 102-112.
- Cardon D. (2010) *La démocratie Internet. Promesses et limites*, Paris, Seuil/République des idées.
- Ferguson T. (2004) The first generation of e-patients, *British Medical Journal*, 328, 1148 9.
- Habermas, T. (1991) The role of psychiatric and medical traditions in the discovery and description of anorexia nervosa in France, Germany and Italy, *Journal of Nervous and Mental Disease*, 179, 360-365.
- Méadel C., Akrich M. (2010) Internet, tiers nébuleux de la relation patient-médecin, *Les Tribunes de la santé*, 29, 41-49.
- Micheli-Rechtman V. (2003) L'anorexie, un symptôme contemporain ?, *La clinique lacanienne*, 1, 6, 39-144.
- Mol, A. (2009) *Ce que soigner veut dire. Les patients actifs, la vie quotidienne et les limites du choix*, Paris, Presses des mines.
- Nabarette H., Romaneix F., Boyer C., Darmoni S.J., Rémy P.L. & Caniard E. (2009) Certification des sites dédiés à la santé en France, *La Presse Médicale*, 38, 10, octobre, 1476-1483.
- Nettleton, S., Burrows, R. and O'Malley, L. (2005) The mundane realities of the everyday lay use of the internet for health, and their consequences for media convergence. *Sociology of Health & Illness*, 27, 972 992.
- Thoër C. (2013) Internet : un facteur de transformation de la relation médecin patient ?, *Communiquer*, 10, 1-24.
- Ye J, Rust G, Fry-Johnson Y & Strothers H. (2009) E-mail in patient-provider communication: a systematic review, *Patient Education and Counseling*, 80, 2, 266-73.

Wyatt S., Henwood F, Hart A & Smith J. (2004) L'extension des territoires du patient : Internet et Santé au quotidien, *Sciences sociales et Santé*, 22, 1.

Ziebland S. (2004) The importance of being expert: the quest for cancer information on the Internet, *Social Science & Medicine*, 59, 9, 1783-1793.