



**HAL**  
open science

## Temporalité, régimes de participation et formes de communautés

Madeleine Akrich

► **To cite this version:**

Madeleine Akrich. Temporalité, régimes de participation et formes de communautés: Comprendre la dynamique d'un forum grand public autour du dépistage prénatal. Réseaux: communication, technologie, société, 2019, 214-215, pp.26-66. 10.3917/res.214.0025 . hal-02163300

**HAL Id: hal-02163300**

**<https://minesparis-psl.hal.science/hal-02163300>**

Submitted on 2 Jan 2024

**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.

Temporalité, régimes de participation et formes de communautés.  
Comprendre la dynamique d'un forum grand public autour du dépistage prénatal  
Madeleine Akrich

AKRICH Madeleine, « Temporalité, régimes de participation et formes de communautés. Comprendre la dynamique d'un forum grand public autour du dépistage prénatal », *Réseaux*, 2019/2-3 (n° 214-215), p. 25-66. DOI : 10.3917/res.214.0025. URL : <https://www-cairn-info.portail.psl.eu/revue-reseaux-2019-2-page-25.htm>

Comment rendre compte de la dynamique des échanges sur un forum ? Comment analyser la transformation dans le temps de cet espace ? De quelle manière en caractériser l'organisation ?

Malgré le fait que, depuis leur apparition, les espaces de discussion électroniques (newsgroups, groupes de discussion, forums) ont fait l'objet d'un nombre conséquent de travaux<sup>1</sup> - en sciences de la communication, en psychologie, en linguistique, ou en sociologie - ces questions n'ont été que peu abordées : le travail précurseur de Nancy Baym (2000) sur un groupe usenet constitué par les fans d'un soap opera est l'une des rares exceptions à la règle. Elle posait d'ailleurs d'emblée les difficultés qui s'attachent à une telle entreprise :

"Once data were collected, I immediately faced a second problem: I had way too much data. Although it was clear to me that analyzing so many messages closely was impossible, the best ways in which to narrow them down were not immediately apparent. The challenge was to narrow the data down in a way that retained the coherence of both the group and of the discussion." p. 26

Face à cette complexité, les travaux qui s'attellent à l'analyse de ces espaces de discussion privilégient différentes stratégies de recherche qui ont un certain nombre d'effets sur la manière d'appréhender les forums.

Un premier ensemble de travaux se focalise sur le contenu des échanges, avec des intentions diverses. Il peut s'agir de tirer parti d'une source alternative de données permettant d'aborder des sujets que l'on pourrait traiter d'une autre façon ; l'objectif est alors de produire une cartographie des problèmes sur une question particulière, voire une cartographie des positions lorsque cette question est controversée. D'autres travaux s'attachent à décrire les différents thèmes des discussions qui se nouent sur un forum particulier ou à caractériser les activités qui s'y déroulent - soutien, technique ou émotionnel, échanges d'informations ou d'opinions, discussion argumentée etc. D'autres encore s'intéressent aux formats spécifiques des interactions langagières dans ce type d'environnement. Plusieurs méthodes sont utilisées pour prélever et, le cas échéant, réduire un matériau trop abondant : recherche des messages ou des sujets qui comportent certains termes spécifiés, prélèvement d'un échantillon sur une petite période de temps, codage a priori, ad hoc, manuel ou à l'aide de logiciels du contenu des messages. Si les auteurs ne font pas forcément l'impasse sur le rôle spécifique du médium – certains soulignent qu'il permet sous couvert d'anonymat d'aborder des questions tabous, ou qu'il facilite le partage de références communes, permet la mise en commun d'expériences etc. – ils se concentrent sur les contenus et ne cherchent pas à rendre compte de la dynamique des discussions, de la constitution de l'espace en lui-même, ou des réseaux de relations qui se tissent au travers des discussions. Autre effet de cette focalisation sur le contenu, les participants à ces espaces de discussion

---

<sup>1</sup> Une interrogation sur Scopus (internet AND forum) révèle cependant un point d'inflexion à partir de 2013 dans l'intérêt porté à ce médium.

sont invisibles ou à tout le moins indifférenciés, et ceci contre toute évidence, puisqu'il a été montré que l'intensité de leur participation suit une distribution en loi de puissance<sup>2</sup>.

Un deuxième ensemble de travaux, centré autour de la question de la dynamique des échanges, adopte une stratégie de modélisation. Les différents modèles qui s'intéressent au groupe dans son ensemble sont basés sur l'idée d'un fonctionnement systémique, lié à des caractéristiques génériques des individus : les participants ont besoin de se connaître pour participer ; leur comportement est guidé par une perspective utilitariste ; leurs capacités de traitement de l'information ne sont pas illimitées etc. Ces caractéristiques sont ensuite retraduites sous la forme d'hypothèses posées sur un certain nombre de facteurs : nombre de participants, taille des messages, complexité des messages, etc. hypothèses qui alimentent des modèles, lesquels sont testés sur des groupes de discussion ou des forums existants. Le travail de modélisation peut aussi se déployer à l'échelle du message : un certain nombre de travaux s'intéressent à la caractérisation des éléments qui expliqueraient que certains messages reçoivent des réponses et d'autres non. Peuvent être ainsi intégrés dans le modèle des données sur le contexte de réception (nombre de messages reçus le même jour) et sur le message lui-même (taille, complexité linguistique, présence d'un témoignage ou de questions, proximité thématique avec les discussions du groupe etc.). Certains auteurs vont même jusqu'à l'expérimentation en manipulant des messages pour tester leur modèle. Comme précédemment, les participants sont considérés dans ces approches modélisatrices comme une masse indifférenciée ; de surcroît, seuls quelques traits formels caractérisent les contenus échangés ; enfin la dynamique observée est rapportée à un enchaînement mécanique de causes. De ce point de vue, même si la dimension temporelle est plus présente que dans les approches centrées sur le contenu, il n'est pas question à proprement parler d'une « histoire » de ces espaces de discussion.

Enfin, un troisième ensemble de travaux s'intéressent aux relations entre locuteurs que tracent les messages ; s'appuyant souvent sur la comparaison de différents forums, ils débouchent sur une caractérisation des locuteurs, voire sur une caractérisation des espaces de discussion. Les liens entre locuteurs que dessinent les messages forment des réseaux dont la forme, la densité, le caractère plus ou moins symétrique sont considérés comme spécifiques de certains types de discussions, plus ou moins centrées sur l'échange d'informations ou l'échange d'opinions par exemple. Lorsque l'analyse se focalise sur les locuteurs, elle s'oriente vers une caractérisation de « rôles » définis par un profil de participation particulier : selon les auteurs, sont distingués des répondants, des catalyseurs de discussion, des discuteurs, des questionneurs, des marginaux, des allumeurs de controverses, des experts etc. Dans certains cas, l'analyse morphologique est complétée par une analyse de contenu voire des interviews avec des participants, pour permettre d'interpréter les profils identifiés ou de vérifier leur cohérence, confrontation qui débouche souvent sur la constatation d'un hiatus entre ces deux types d'analyse. D'une part, une définition des rôles basée sur des critères uniquement formels s'avère insuffisante pour décrire de manière spécifique l'activité d'un participant : une analyse qui intègre les contenus échangés montre que des participants avec des profils similaires peuvent jouer des rôles, au sens social du terme, très différents. D'autre part, cette caractérisation est dépendante des choix d'échantillonnage – dès lors que la fenêtre temporelle retenue s'étend, les profils des participants apparaissent composites. Ces travaux constituent en quelque sorte le pendant des analyses de contenu : ils permettent d'identifier différents types de participation et de participants, et de ce point de vue ont l'intérêt de s'attaquer à l'analyse de l'espace de discussion en lui-même. Mais ils restent à la surface des échanges et adoptent souvent une perspective que l'on pourrait qualifier de structuraliste, plus ou moins antithétique avec une approche historique de ces espaces.

Globalement, donc, les travaux portant sur les espaces électroniques ont ouvert un ensemble de pistes méthodologiques intéressantes et ont permis d'appréhender de diverses manières ce qui se passe dans ces espaces. On observe cependant une certaine disjonction entre une attention portée aux

---

<sup>2</sup> Un tout petit nombre de participants sont à l'origine de la majorité des messages, alors que la majorité des participants envoient très peu de messages.

messages eux-mêmes et une attention portée à la structure des échanges : seuls de rares travaux se sont essayés à mixer les deux approches. Ceci a pour conséquence que l'étude de l'(auto)-organisation des espaces électroniques de discussion en tant qu'espaces sociaux dans lesquels sont produits des activités et des discours spécifiques est finalement peu développée. Le travail de Jean-Philippe Cointet sur les blogs politiques est l'un des rares à attaquer cette question de l'articulation entre contenus et réseaux de relations de front en développant une analyse en trois plans, social, sémantique, socio-sémantique à partir des liens entre les blogs et d'une caractérisation sémantique des billets. Il a le mérite de proposer une approche dynamique des relations qui, avec les notions d'immersion et d'émergence, apporte une réponse à la question mal résolue de la relation entre individus et groupe et permet d'inscrire la vie de ces espaces dans une histoire : les travaux sur les espaces électroniques de discussion ont en effet tendance soit à subsumer les premiers dans le second, en s'intéressant à ces espaces comme des espaces de production de discours qui peuvent être analysés sans référence à leurs conditions de production ; soit à considérer le groupe comme le résultat d'une mécanique prenant sa source au niveau individuel sans que les individus ne soient affectés par la production collective. Cependant les blogs ne sont pas des forums ou des groupes de discussion et la transposition du travail mené sur l'un à l'autre apparaît difficile : en effet, la nature des unités d'analyse et des relations qu'elles entretiennent les unes avec les autres diffèrent assez radicalement.

Dans cet article, nous nous proposons de nous atteler à la description d'un forum de grande taille avec l'objectif d'en rendre compréhensible la dynamique et d'en écrire en quelque sorte une histoire. Bien sûr, il existe différentes sortes d'histoire : la nôtre ne présuppose pas qu'il existe a priori une liste de causes possibles aux transformations observées mais plutôt qu'elle se fabrique à chaque instant dans les interactions qui ne nouent entre les différents participants. Une des difficultés de l'entreprise consiste à se donner des outils qui permettent de voir quelque chose dans la masse des données qui ne sont pas appropriables directement : les messages du forum que nous nous proposons d'observer représentent plus de 10 000 pages de texte, associant des milliers de participants. Nous avons vu quelles stratégies les auteurs précédents ont déployé pour ce faire, du prélèvement d'un échantillon plus ou moins – et souvent moins – raisonné en passant par la modélisation ou différentes formes d'analyse statistique. Nous ne mettons a priori, si ce n'est celle de nos compétences limitées, aucune barrière à l'utilisation de tel ou tel type de méthodes, mais posons plutôt des exigences quant à ce dont nous voulons rendre compte. Celles-ci sont au nombre de trois : tout d'abord, il s'agira, autant que faire se peut, de donner une idée à la fois de l'organisation des échanges, des liens qui se créent entre les participants et du contenu des échanges ; une des difficultés est d'échapper à la tentation, toujours présente dans l'écriture comme dans la lecture, de donner à l'un de ces aspects un caractère déterminant sur les autres. Notre position est différente : les liens qui se créent entre les participants sont autant le résultat des contenus échangés que l'inverse, ou plus exactement, ce sont deux aspects indissociables de la même réalité, considérés comme tels par les participants ; d'où la nécessité dans la description de préserver cette articulation. En second lieu, nous nous proposons de prendre en compte dans l'analyse l'inégale distribution des participations à l'intérieur des espaces électroniques de discussion, en nous demandant de quelle manière cela façonne la perception que les protagonistes ont de l'espace en question ; de manière plus générale, nous sommes autant intéressés à la caractérisation des singularités qu'à celle des régularités. Enfin, nous placerons la question de la temporalité, trop systématiquement négligée, au cœur de notre analyse : il s'agira de comprendre comment cet espace de discussion se transforme au cours du temps, comment une histoire s'écrit tant au niveau des individus qu'à celui de l'espace tout entier.

### L'analyse du forum Dépistage Prénatal

Notre analyse sera centrée sur le cas d'un forum grand public portant sur le dépistage et diagnostic prénatals ; ce forum est inclus dans une plateforme Santé et fait partie de la centaine de forums figurant dans le domaine Maternité de la plateforme qui en comporte d'autres (Santé, Nutrition, Psychologie etc.), chaque domaine étant lui-même subdivisé en forums. La séparation entre ces différents forums tient davantage de la nécessité d'organiser les contenus de manière lisible que de la

volonté de cloisonner les participants en groupes étanches : une seule inscription globale permet de poster sur tous les forums de la plateforme. La plateforme est intégralement publique : il est possible d'accéder en lecture à tous les messages sans inscription préalable<sup>3</sup>. L'ensemble de cette plateforme prend place à l'intérieur d'un site web consacré à la santé, à vocation commerciale, qui comporte aussi des contenus rédactionnels, des vidéos, et de la publicité : du point de vue économique, les forums semblent avoir pour objectif d'attirer et de fidéliser un public large qui pourra être exposé aux contenus publicitaires.

Chaque forum est ensuite divisé en sujets qui portent un intitulé spécifique donné par la personne qui poste le premier message ; sur l'interface du forum, les sujets sont classés en ordre décroissant de date du dernier message reçu, par groupes de 50 sujets accessibles par page. Pour chaque sujet, figure le pseudonyme de la personne qui a lancé le sujet, le nombre de messages envoyés, le nombre de fois où ce sujet a été lu, la date et l'auteur du dernier message posté.

La discussion associée à un sujet donné est lisible sur une page ou un groupe de pages spécifiques où les messages sont présentés en ordre croissant de date. En survolant le nom de l'auteur<sup>4</sup> de chacun des messages, il est possible de connaître la date de son inscription sur la plateforme et la date de son dernier message posté, ainsi que d'avoir plus ou moins commodément accès à l'ensemble de ses messages. En fonction du niveau de leur participation globale, certains auteurs se voient décerner un label (d'Honneur, Hors compétition, Or, Argent, etc.) qui figure à côté de leur pseudonyme et est donc un élément d'information pour les autres participants. Quelques informations supplémentaires sont présentes de manière non systématique comme la date de naissance ou le genre : l'immense majorité des participants à ce forum sont des femmes, d'où le choix que nous faisons dans la suite de les désigner au féminin.

Grâce au logiciel L@me<sup>5</sup>, nous avons pu collecter les 169 889 messages postés entre juin 2005 et juin 2018<sup>6</sup>, ainsi que les informations listées plus haut. Pour traiter ces données, nous avons eu principalement recours aux fonctions d'extraction de L@me qui permet de récupérer les messages d'un auteur particulier, d'un sujet particulier, d'une période particulière ou qui présentent certaines caractéristiques (présence d'un mot ou d'une expression par exemple), ainsi qu'à des logiciels « standard » comme Access et Excel. Pour améliorer la lisibilité des quelques extraits cités, nous avons corrigé les fautes de frappe et d'orthographe, nombreuses, notamment en raison du fait qu'un certain nombre de participantes se connectent sur le forum depuis leur téléphone portable. Enfin, pour des raisons de respect de la vie privée, nous avons modifié les pseudonymes des participantes ainsi que les titres des sujets de sorte à ne pas les rendre trop aisément traçables.

En dehors des principes d'organisation qui ont été exposés plus haut, ce forum, comme tous les autres forums de la plateforme, est un espace auto-organisé : personne n'est mandaté pour en définir les missions ni même l'animer ; aucun professionnel de santé n'est présent pour apporter des réponses aux questions que se posent les participants ; une modération extrêmement limitée, qui vise les contenus illicites ou la publicité, est la seule intervention notable. Dans ces conditions, qu'est-ce qui entretient la dynamique des échanges ? Qui vient poster un nouveau sujet et pour quelles raisons ? Qui réagit et de quelle manière ? Pourquoi et comment reste-t-on actif sur une certaine durée ? De

---

<sup>3</sup> La plateforme permet aux participants de s'envoyer des messages en privé qui ne seront donc accessibles qu'à l'émetteur et au destinataire. Cette activité est loin d'être marginale, comme l'attestent un certain nombre de mentions dans les messages du forum : nous n'aborderons néanmoins pas cet aspect, n'ayant pas de prise empirique pour ce faire.

<sup>4</sup> Environ 10% des messages du forum n'ont pas d'auteur identifié : en effet, tout participant au forum peut supprimer son profil et donc tout élément d'identification des messages qu'il ou elle a postés. Par ailleurs, les exigences légales ont conduit récemment les propriétaires du site à anonymiser les auteurs qui n'ont pas été actifs depuis 3 ans, c'est-à-dire à changer les pseudonymes et à effacer les informations de profil.

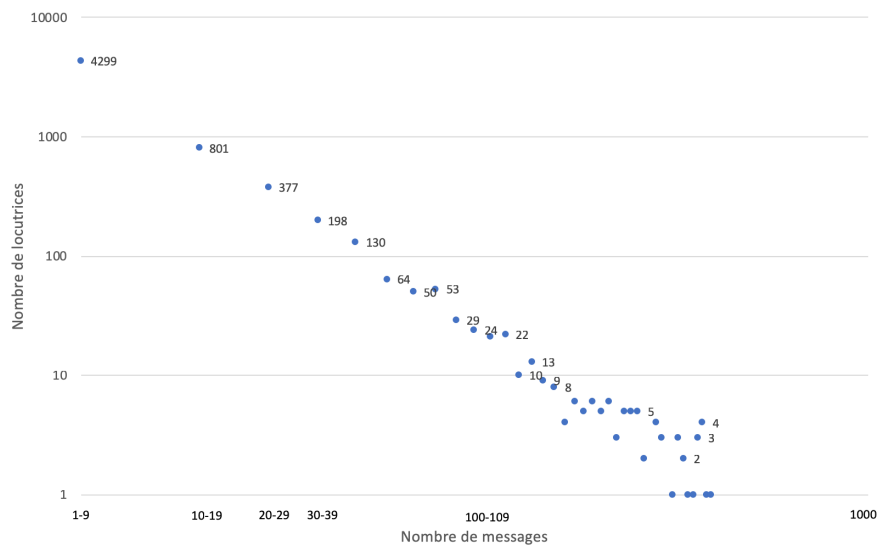
<sup>5</sup> Développé par Frédéric Vergnaud : <http://www.csi.mines-paristech.fr/lame/>

<sup>6</sup> Il a démarré quelques années plus tôt, mais les premières archives ne sont pas disponibles.

quelle nature sont les échanges ? Peut-on observer la constitution de groupes de personnes qui échangent durablement entre elles ? Ces questions guideront notre cheminement.

## La temporalité des participantes

La première étape de notre travail consiste déjà à identifier et décompter les unités de base de notre analyse, celles qui nous sont données par le matériau lui-même : les quelques 170 000 messages collectés ont été envoyés par 6222 locutrices identifiées et sont organisés dans 5504 sujets. La manière dont les messages se répartissent entre les locutrices ne déroge pas à la loi de puissance<sup>7</sup>, comme on peut le voir sur le graphique 1 : la moitié des locutrices ont posté moins de 5 messages et leur contribution représente 4% des messages, alors que les 5% les plus prolixes ont posté les deux tiers des messages (la plus proluxe a posté 10761 messages, soit 6% du total).



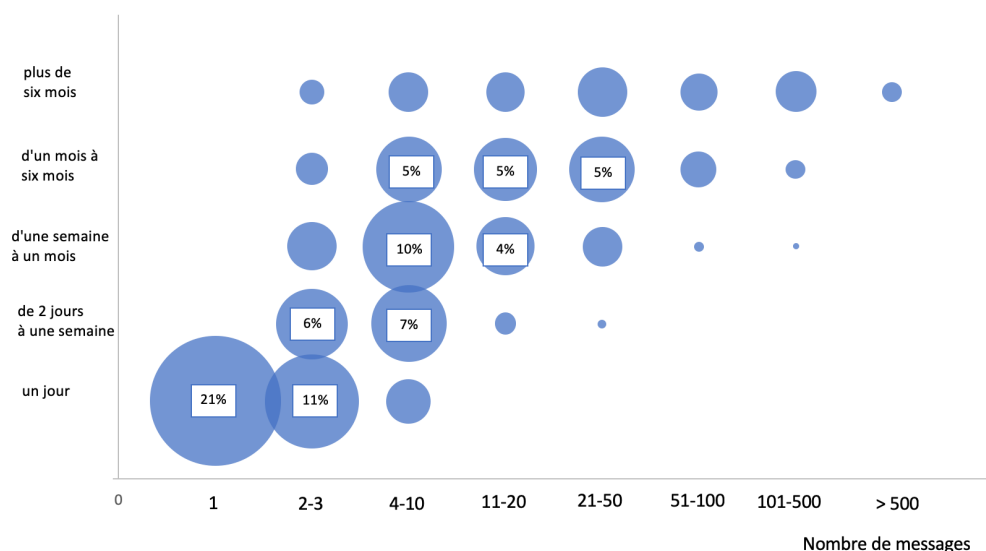
**Graphique 1 : répartition des locutrices en fonction du nombre de messages postés**

De manière analogue les 5% de sujets comportant le plus de messages représentent 61% des messages, alors que la moitié des sujets comportent moins de 10 messages et représentent 10% des messages. Soulignons par ailleurs que, contrairement à ce qui a été observé dans un certain nombre de newsgroups, le nombre de nouveaux sujets laissés sans réponse est extrêmement faible<sup>8</sup> : seuls 82 nouveaux sujets, soit 1,5% des sujets sont concernés. Plus encore, les délais de réponse sont très courts : en 2017, par exemple, 97% des nouveaux sujets ont reçu une réponse dans les 24h, 62% dans les 3h et 36% dans l'heure qui a suivi le premier post. Nous reviendrons plus loin sur les conditions qui permettent d'assurer cette réactivité du forum.

La répartition des durées de participation ne présente pas la nette régularité de celle de la répartition des messages : comme le montre le graphique 2, il y a certes une volatilité importante de la participation, puisqu'environ la moitié des locutrices participent au plus une semaine. Mais environ une locutrice sur 5 participe d'une semaine à un mois, et la même proportion d'un mois à 6 mois : on observe notamment un plateau entre 3 mois et 6 mois au lieu de voir les effectifs descendre comme on pourrait s'y attendre dans une répartition en loi de puissance. 12% participent plus de 6 mois.

<sup>7</sup> Une loi de puissance se caractérise par une droite lorsqu'on la représente, comme sur le graphique 1, dans des échelles logarithmiques aussi bien pour les ordonnées que pour les abscisses.

<sup>8</sup> Cela concerne 240 messages, mais un examen détaillé de ces messages révèle que la majorité d'entre eux n'appelaient en fait pas de réponses : 55 étaient des messages des administrateurs du site, 55 autres des messages publicitaires, 10 autres des messages en erreur (répétition d'un autre message), 12 des messages appelant à participer à des études, etc.



**Graphique 2 : répartition des locutrices en fonction de l'intensité et de la durée de leur participation (la taille des disques est proportionnelle au nombre de locutrices)**

Pour appréhender la manière dont la participation s'installe dans le temps, il est nécessaire de se plonger dans les contenus du forum et de comprendre ce que les différentes participantes viennent y chercher et y apporter. Une analyse exhaustive révèle que plus de la moitié des sujets lancés (57%) l'ont été par une participante qui n'avait jamais posté auparavant sur ce forum. Les titres donnés aux sujets sont assez explicites et répétitifs dans leur formulation :

Clarté nucale à 4,8mm à 9 semaines de grossesse	19sa tri test 1/20 amnio demain matin, aidez moi
Résultats T21 mauvais et DPNI des avis svp	Ventriculomégalie mineure, grosse angoisse
Tri test 1/39 besoin de réconfort ...	17SA intestins de bébé dilatés! J'ai si peur..
Dilatation ventriculaire gauche cérébrale donc amniocentèse!	Help!; BB1 à près de 40 ans, tri-test pas bon, déprimée...
Hypoplasie des os propres du nez et amnio	12sa+6j: clarté nucale: 5.4mm, besoin des soutiens

Tirant parti de ce caractère répétitif, nous avons entrepris une analyse sémantique de ces titres : une centaine de termes ou d'expressions suffisent pour décrire au moins partiellement près de 90% d'entre eux. Ces termes appartiennent principalement à cinq registres :

- des termes techniques qui renvoient aux examens (amniocentèse, échographie, tri-test etc.)
- des termes qui désignent des anomalies ou des pathologies suspectées (clarté nucale, T21, hypoplasie, Turner etc.)
- des termes qui expriment des attentes à l'égard du forum (besoin, aide, témoignage, opinion, soutien etc.)
- des termes qui rendent compte de la situation, notamment psychologique, de l'auteur (peur, angoisse, attente, résultats, décision, etc.)
- des pronoms ou adjectifs personnels.

Les termes qui renvoient aux différents examens<sup>9</sup>, de dépistage comme de diagnostic, sont présents dans près de 60% des titres des sujets lancés par les nouvelles venues, et ceux qui désignent des

<sup>9</sup> Depuis plus de 20 ans, le suivi des femmes enceintes en France comporte des examens de dépistage dont la forme a varié au cours du temps ; en cas de suspicion d'anomalie chromosomique ou de maladie génétique, un

anomalies suspectées dans 35% des cas ; la lecture d'un échantillon des premiers messages permet de cerner les différentes préoccupations des femmes : certaines cherchent avant tout examen à s'informer sur les différentes procédures, leurs risques, leurs contraintes, leurs avantages ; d'autres s'intéressent à leurs droits ; plus fréquemment, elles ont subi un examen qui les confronte à l'éventualité d'une maladie ou d'une malformation chez le fœtus qu'elles portent et elles viennent chercher de l'information, de l'aide et du soutien sur le forum comme l'illustrent ces trois messages d'introduction :

« Bonjour, Voilà j'ai 34 ans et c'est ma première grossesse. Je suis à 4 mois, ma gynéco m'a dit que j'avais un risque sur 74 pour la trisomie, AFP négatif, clarté nucale parfaite, elle m'a proposé d'attendre un mois pour faire une écho morphologique ; en attendant, j'angoisse, je ne sais plus comment réagir ; j'avoue que c'est dur, y aurait-il quelqu'un qui a connu ça ? j'ai besoin d'être rassurée merci. »

« Bonjour, on s'est aperçu à l'écho morpho que mon bébé avait une malposition des pieds : le pied gauche en varus et un peu équin et le pied droit un peu varus avec mobilité de mouvement. J'ai fait 3 échos morphologiques de 1 heure environ ; toutes les mesures sont bonnes et une bonne activité fœtale ; CN de 3,8 à 26SA ; marqueurs à 1/4271 donc pour tout le reste tout est ok, taille, poids etc... Le spécialiste en écho semble confiant quant au fait que le bébé va bien et que la kiné suffira. Mais on me propose l'amniocentèse je voulais savoir ce que vous en pensiez et si vous avez vécu une situation similaire, on ne pense pas la faire ; de plus j'ai rdv pour une autre écho le mois prochain pour reconstrôler. Merci à tous. »

« Bonjour à toutes et à tous, j'ai eu mon écho du 2ème trimestre et le gynéco est longtemps resté à observer le cœur de mon bébé, pour me dire qu'il y avait une anomalie au niveau de l'oreillette, il m'a donc envoyée voir un échographe qui, lui, me dit qu'il voit quelque chose mais pas tout le temps (de quoi vous rassurer !). Il m'envoie donc sur Paris à l'institut de puériculture voir un cardiopédiatre qui a détecté une persistance de la veine cave supérieure gauche vers le sinus coronaire + un foyer mitral hyperéchogène. Si j'ai bien compris, il m'a dit en fait que mon bébé avait 2 veines cave au lieu de 1. Quelqu'un a-t-il déjà été dans le même cas que moi? Je dois refaire un contrôle à 32 semaines. »

#### Des passantes avec des parcours différenciés

Parmi les femmes qui ne sont actives qu'un jour sur le forum (35% des effectifs), plus d'un tiers démarrent un sujet en envoyant un message de ce type, reçoivent quelques réponses à leurs interrogations, souvent assez techniques, et disparaissent ensuite du forum : le sujet qu'elles ont posté n'aura duré que très peu de temps et dans plus de 80% des cas comportera 10 messages au plus. D'autres s'insèrent dans une conversation existante, parfois inactive depuis plusieurs mois voire plusieurs années et probablement repérée grâce au moteur de recherche. Les locutrices qui restent présentes de quelques jours à une semaine présentent un comportement très similaire, si ce n'est que le travail d'explicitation du problème et de formulation des réponses techniques, morales ou émotionnelles est un peu plus développé.

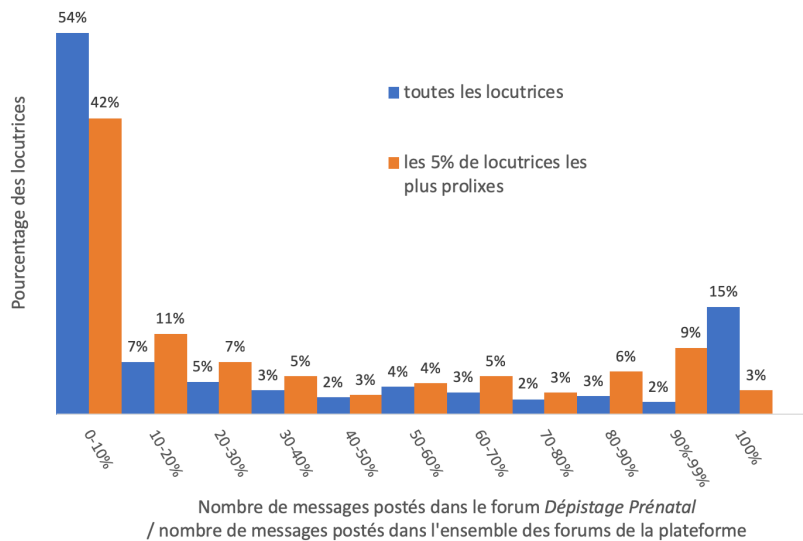
En revanche, certaines de ces passantes d'un jour se positionnent en répondantes et viennent apporter des éléments de connaissance, des expériences ou des paroles réconfortantes. Pourquoi et comment des personnes qui ne sont pas concernées de manière immédiate par le diagnostic prénatal peuvent-elles en venir à intervenir très ponctuellement sur un forum traitant de ces questions ? Un élément de réponse tient au lien entre ce forum et l'ensemble des forums figurant sur le site : une grande partie des locutrices du forum sont en fait des utilisatrices régulières de la plateforme. Le graphique 2 permet de voir la part représentée par les messages sur le forum diagnostic prénatal par rapport à l'ensemble

---

prélèvement est proposé via une amniocentèse ou une choriocentèse afin de pouvoir réaliser une analyse de l'ADN du fœtus, de manière à confirmer ou infirmer les soupçons.



des forums de la plateforme<sup>10</sup> : pour plus la moitié des locutrices, cette part est inférieure à 10%, pour les deux tiers d'entre elles, elle est inférieure à 30%.



**Graphique 3 : répartition des locutrices en fonction de leur activité relative sur le forum dépistage**

Cette répartition en U indique une polarisation des participantes en deux groupes : un premier groupe est constitué de femmes qui ne sont pas des habituées du site et ont abouti sur le forum suite à un problème spécifique lié au dépistage ; elles ont manifestement limité leur interaction avec la plateforme aux questions relatives à ce problème. Le second groupe, majoritaire, est constitué d'utilisatrices des forums du site pour lesquelles le forum *Dépistage Prénatal* n'est qu'un des espaces possibles d'échange. Nous n'avons pas pu récupérer la date du premier message posté sur la plateforme ; il n'est donc pas possible de savoir dans quelle proportion ce sont les questions de dépistage qui ont été l'amorce de leur attachement à la plateforme ou l'inverse, un attachement à la plateforme conduisant naturellement à investir le forum pertinent lorsqu'un problème se présente. En tout cas, la fréquentation du forum *Dépistage Prénatal* est corrélée à un attachement fort à la plateforme. Et cet attachement se manifeste de manière assez similaire pour toutes les locutrices : même celles qui ont posté des dizaines, voire des centaines ou des milliers de messages sur le forum *Dépistage Prénatal* en ont, pour beaucoup, posté encore plus sur les autres forums de la plateforme.

Quoi qu'il en soit, cette situation permet de saisir le phénomène des « passantes ». L'une de ces participantes éphémères utilise d'ailleurs une métaphore évocatrice lorsqu'elle décrit la manière dont elle en est arrivée à intervenir de manière ponctuelle sur les questions de dépistage :

« Je passais par hasard ce soir par là et je vois ton message qui m'a rappelé mon cas. (...) Voilà je voulais juste apporter mon petit témoignage pour te montrer que tout est possible, et surtout le meilleur!!!! »

La plateforme semble se présenter comme un espace physique dans lequel elle se déplace et choisit de s'arrêter un instant, au gré de ses humeurs et de ce qu'elle y rencontre. L'analyse rapide, pour quelques participantes<sup>11</sup>, de la distribution de participations individuelles sur les différents forums et

<sup>10</sup> L'information sur le nombre total de messages postés n'est disponible que pour 86% des locutrices. Il n'est pas impossible que cela introduise un biais dans la représentation : en effet 75% de celles pour lesquelles elle n'est pas disponible ont posté un seul message sur le forum (à comparer à 21% de locutrices à un seul message sur le forum).

<sup>11</sup> Cette information n'est pas disponible en dehors du site et suppose à chaque fois une interrogation spécifique.

sous-forums de la plateforme montre qu'elle n'est pas un cas isolée : nombreuses sont en effet les participantes qui sont intervenues sur plusieurs forums, voire dizaines de forums.

Le temps du dépistage ou le forum « sympathique »

Alors que les présences courtes que nous venons de décrire sont significatives d'un fonctionnement orienté vers la délivrance d'informations qui se retrouve probablement dans les forums à dominante technique, l'importance observée des présences plus longues – 40% des femmes « séjournent » sur le forum entre une semaine et six mois - met en évidence la dimension constitutive de l'expérience du dépistage et du diagnostic prénatals et de sa temporalité sur les formes de participation. Comme nous l'avons souligné, la plupart des femmes débarquent sur le forum dans une situation d'incertitude quant à la santé de leurs futurs bébés : une anomalie a été repérée suite à une échographie, une analyse sanguine ou une combinaison des deux. Leurs messages montrent qu'à ce stade, les professionnels fournissent des informations souvent très succinctes et les orientent vers des investigations complémentaires, elles-mêmes peu explicitées et non exemptes d'un risque de fausse couche pour certaines. Tout ceci plonge les femmes dans un état d'angoisse important : elles viennent sur le forum pour mieux comprendre leur situation sur le plan médical, voire trouver de l'aide pour prendre une décision, et pour se rassurer si possible. Mais la véritable réponse qu'elles attendent ne viendra que d'un examen qui, comme une échographie, ne peut souvent être réalisée tout de suite ou, comme des analyses génétiques, impose un délai d'attente de plusieurs jours ou semaines entre le prélèvement et la communication des résultats. Pendant toute cette période marquée par l'incertitude, un certain nombre de femmes restent présentes sur le forum : au tout début, ce sont les questions qui prédominent, puis la communication de nouvelles sur les procédures en cours, l'expression de l'angoisse et de l'impatience que suscite l'attente prennent le pas, avant d'en arriver au dénouement personnel que constitue l'arrivée des résultats. Mais, en parallèle de messages centrés sur elles-mêmes, une partie des locutrices commencent au bout de quelques jours à poster des messages tournés vers d'autres en proie à des tourments analogues ; le plus souvent, elles envoient quelques mots de réconfort, mais elles peuvent faire part de leur expérience en tant qu'élément d'information, ou amener d'autres types de connaissances, voire formuler des jugements à l'égard de la situation décrite :

« Audrey on te lâche pas. On attend les résultats avec toi. »

« Coucou, Je voulais te rassurer sur l'absence d'opn [os propres du nez], cela m'est arrivé pour ma 2ème fille. Elle a un petit nez tout mignon. A la 2ème écho comme toi, absence d'opn, tristest 1/6250. Les généticiens m'ont conseillé de faire une amnio après la 3ème écho, car les os peuvent encore pousser, mais rien n'a changé donc amnio. J'avoue, j'ai stressé pendant tout ce temps mais une puéricultrice m'a bien rassurée en me disant que c'était vraiment un risque mineur vu la clarté nucale fine, elle avait fait son mémoire dessus donc elle connaissait le sujet. (...) Il faut te dire qu'un enfant trisomique a plusieurs facteurs visibles à l'écho et pas que l'opn. Pour les médecins, absence d'opn =écho , mais ça ne veut pas dire que ça se passera mal. Reste positive, tout va bien se passer et tu auras un beau BB. Si tu as des questions, je suis là. »

« J'ai trouvé l'info. En fait, le risque de trisomie 21 est plus élevé lorsque le taux d'AFP est bas (0,66 MoM et en deçà, soit moins de 25 000 Ui/ml je crois à 15,5 SA). Par contre, quand le taux d'AFP est élevé (plus de 2,5 MoM), l'on se trouve dans les zones à risque pour le spina bifida. Jamais tranquilles !!! »

« Bonjour, tout d'abord je suis assez choquée par le comportement que vous décrivez du personnel médical, ce médecin qui vous présente un tableau noir sans aucune certitude puis vous laisse livrée à vous-même et ensuite l'hôpital qui vous laisse dans le flou total, en vous inquiétant sans rien vous dire de précis. C'est hallucinant et je suis désolée pour vous de ce que vous vivez, surtout si vous le vivez seule... Je ne comprends pas trop non plus les incohérences dans ce qui vous est dit (...) Je suis de tout cœur avec vous dans cette attente insupportable. Tenez-nous au courant. »

Peu à peu aussi, elles interviennent sur d'autres sujets que ceux dans lesquels elles s'étaient initialement exprimées : alors que les femmes qui sont actives entre une semaine et un mois restent pour la moitié d'entre elles sur le même sujet (et à 83% sur 3 sujets au maximum), celles qui restent jusqu'à six mois ne sont plus qu'un quart à dans ce cas. Mais comme on le voit sur le graphique 4 qui représente la participation de 100 locutrices tirées au hasard parmi celles qui ont été actives de un à six mois, leurs interventions s'espacent au fil du temps, notamment une fois qu'elles ont eu leurs résultats, pour finalement s'arrêter. Sur chaque ligne horizontale, les points représentent les messages envoyés par une locutrice donnée : plus on avance dans le temps, moins de locutrices sont présentes, mais aussi plus les messages d'une même locutrice sont à distance les uns des autres.



**Graphique 4 : répartition temporelle des messages envoyés par 100 locutrices actives pendant de 1 à 6 mois**

Le motif commun à ces femmes qui s'installent quelque temps sur le forum semble bien être une expérience de la souffrance partagée, d'où le qualificatif de « sympathique », pris en son sens étymologique que nous avons choisi pour rendre compte de cette dimension : leur expérience personnelle et la temporalité qu'elle leur impose sont au cœur de leur participation ; cette expérience en rend certaines réceptives aux expériences analogues faites par les autres. D'où des messages qui se font souvent écho, où l'expérience de l'autre sert d'appui pour formuler la sienne autant que l'inverse et où exprimer sa compassion et demander celle des autres se fait dans un même mouvement :

« Non. Cela veut dire que le taux de beta HCG est juste à 1,29 fois la valeur de la médiane qui est de 1. Ce n'est pas élevé du tout. C'est à partir de 2 MoM que tu rentres dans le secteur à risque (c'est mon cas, malheureusement. Résultat de mon amnio demain pour la T21....) »

« J'espère que vous aurez vos résultats demain et je vous souhaite une bonne nouvelle ; moi, mon amnio est mardi ; ensuite ce sera à mon tour de cogiter pendant des jours! »

Ces messages où se croisent et s'échangent les préoccupations participent de la création du sentiment d'un espace partagé, d'une forme de communauté. On verra plus bas comment certaines poussent cette logique et instituent de fait des communautés en tant que telles.

Cependant, il ne faut pas oublier que les messages additionnés de toutes ces femmes – celles qui sont présentes six mois au plus ou qui, si elles sont présentes plus longtemps, ont posté un nombre de messages limité à 50 – ne représentent que 35% des messages du forum. Pour saisir ce qui se passe sur le forum et dans chacun des sujets, il importe donc d'analyser la participation des plus actives qui sont aussi souvent les plus longtemps présentes. Mais on ne peut procéder de la même manière que

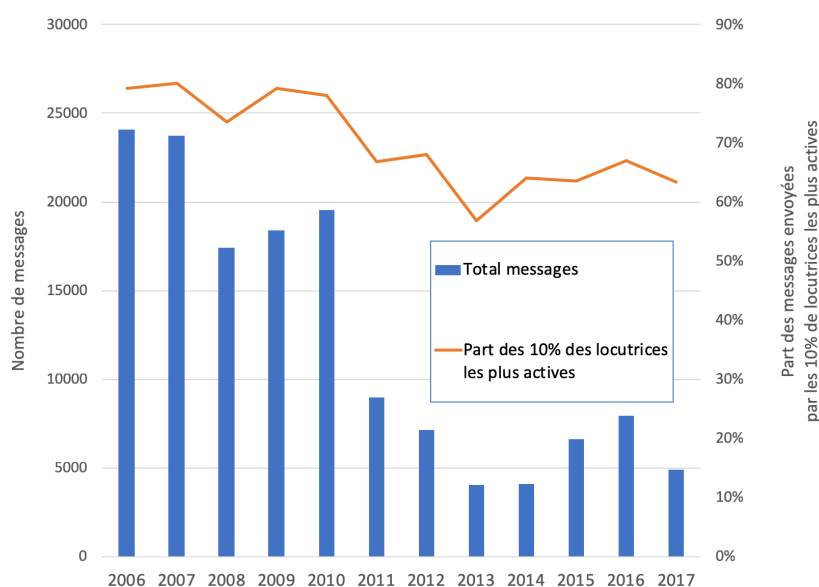
précédemment : ce groupe est certes beaucoup plus petit que ceux étudiés précédemment puisqu'il ne représente que 5% des locutrices, mais il est d'une très grande hétérogénéité, puisque s'y côtoient des personnes qui ont envoyé une centaine de messages avec d'autres qui ont envoyé des milliers de messages, certaines ont participé à un seul sujet, d'autres à des centaines voire des milliers de sujets. On voit à la lecture des messages se dessiner des individualités fortes qui ne sont pas substituables les unes aux autres et qui « colorent » le forum, notamment pour toutes ces femmes qui y passent quelque temps.

Pour comprendre donc ce que ces grandes locutrices font au forum, nous allons nous placer à une autre échelle, celle du forum tout entier.

### La temporalité du forum

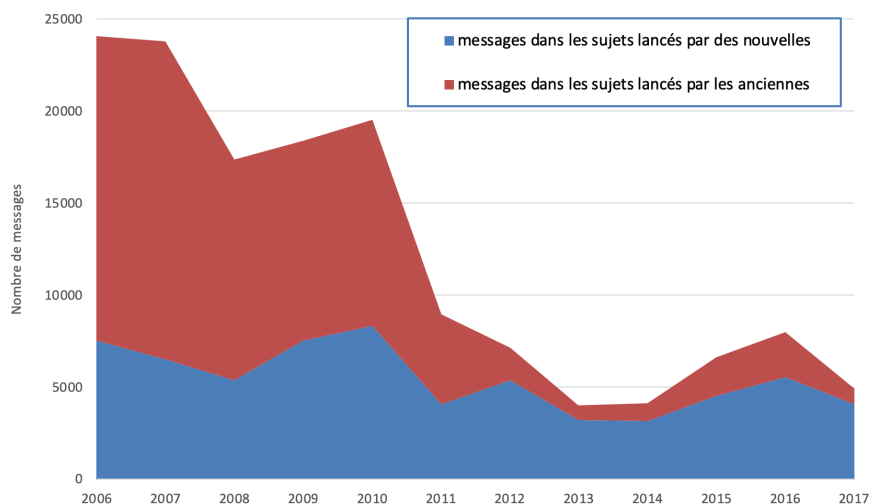
Regarder comment évolue l'activité est la première idée qui vient à l'esprit lorsque l'on a la prétention de rendre compte d'un forum : en l'occurrence, l'histogramme réalisé qui révèle une très grande variabilité dans l'activité nous place devant une évidence – les forums ne sont pas des longs fleuves tranquilles et immuables, ils ont manifestement une histoire – et suscite une question : comment expliquer les variations observées et notamment le décrochage qui s'opère entre 2010 et 2011, jamais inversé jusqu'à présent ?

La courbe sur le graphique 5 permet de voir que la part des messages envoyés chaque année par les locutrices les plus actives est plus ou moins corrélée avec le nombre total de messages : autrement dit, la diminution d'activité semble liée à une baisse relative de l'activité des participantes les plus prolixes.



**Graphique 5 : Activité du forum et part des grandes locutrices**

Le graphique 6 nous permet d'interpréter plus finement les variations observées : la part représentée par les messages envoyés dans des sujets lancés par des nouvelles venues est restée plus ou moins stable dans le temps ; en revanche, la décroissance brutale de l'activité s'accompagne d'un effondrement des messages envoyés dans des sujets lancés par des « anciennes », c'est-à-dire des participantes qui ont déjà envoyé au moins un message sur le forum avant de lancer le sujet en question. Y a-t-il une différence de nature entre les sujets lancés par les nouvelles et ceux lancés par les anciennes ? Ces sujets attirent-ils davantage de locutrices plus actives et ceci explique-t-il le fait que la part des locutrices les plus actives a décliné en même temps que l'activité du forum ?



**Graphique 6 : Répartition des messages en fonction des créatrices du sujet**

### Comprendre la rupture temporelle

Pour répondre à ces questions, nous avons cherché à caractériser la participation aux sujets lancés par les nouvelles et les anciennes, du point de vue de profil de participation des locutrices ; nous avons séparé les locutrices en trois catégories :

- les petites locutrices qui ont posté moins de 4 messages ; sachant que la médiane se trouve à cette valeur : elles représentent donc environ la moitié des locutrices ;
- les grandes locutrices qui correspondent aux 5% les plus loquaces ; elles ont posté plus de 68 messages ;
- les moyennes locutrices, à savoir celles qui se trouvent entre ces deux catégories.

Précisons que nous avons adopté ici une définition dynamique de ces catégories : la catégorie ne peut en effet être une propriété stable des locutrices ; avant d'être des grandes locutrices, les participantes sont d'abord des petites puis des moyennes locutrices. La catégorie est donc définie au moment de l'observation ; elle est en fait un attribut du message posté et non *stricto sensu* un attribut de la locutrice : en fonction du rang du message dans l'historique de participation de la locutrice, il sera considéré comme émanant d'une petite, moyenne ou grande locutrice.

Nous avons par ailleurs défini des sujets courts comme ceux dont tous les messages sont lisibles sur une seule page de forum (donc 50 messages au maximum), et des sujets longs de plus de 50 messages : ces sujets longs représentent 7,6% des sujets mais 66% des messages.

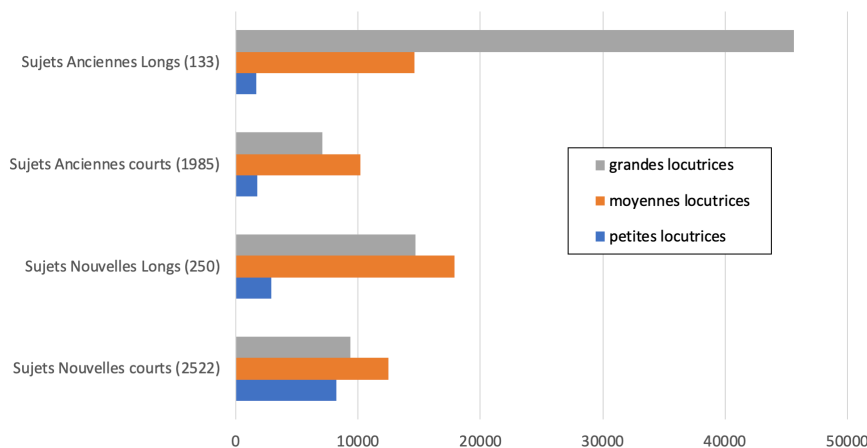
Le graphique 7<sup>12</sup> met en évidence le caractère atypique des sujets longs lancés par les anciennes : les grandes locutrices y occupent une place beaucoup importante que dans les autres sujets, ou plus exactement, pour adopter une formulation plus juste et qui ne glisse pas sur la pente d'une essentialisation des catégories, participer à des sujets lancés par des anciennes est ce qui fait les grandes locutrices. La diminution observée du nombre de sujets lancés par les anciennes (tableau 1) débouche logiquement sur une diminution de la part représentée par les grandes locutrices dans le

<sup>12</sup> En raison de l'approche dynamique (la qualification des locutrices est ici faite au moment où elles s'expriment), le total des messages représenté par les grandes locutrices est de 52% au lieu de 66% si on requalifie tous les messages des locutrices a posteriori en fonction de leur statut final.

forum, et ce d'autant plus que les plus longs de ces sujets ont été lancés avant 2011 (seuls 6 sujets lancés à partir de 2011 sur les 40 plus longs sujets).

	lancés de 2006 à 2010	lancés de 2011 à 2017
Sujets longs lancés par des anciennes	97	36
Sujets longs lancés par des nouvelles	124	126

**Tableau 1 : Evolution du nombre de sujets longs**



**Graphique 7 : Répartition des messages dans les sujets en fonction de la longueur et de l'origine du sujet**

Par ailleurs, ces sujets apparaissent en moyenne plus longs que les sujets longs lancés par les nouvelles : ils comportent 465 messages contre 142 en moyenne<sup>13</sup>. L'intensité des échanges y est deux fois plus importante : alors que 4 messages par jour sont postés en moyenne sur les 50 sujets les plus longs de ceux lancés par les anciennes, ce ratio tombe à 2,2 pour les sujets lancés par les nouvelles.

Si les sujets longs qui ont été lancés par les anciennes produisent une structure de participation spécifique, la question se pose de savoir s'ils se distinguent aussi par leurs contenus. Au delà de l'analyse thématique des sujets qui fait apparaître sans surprise, pour les nouvelles, la sur-présence de termes associés à la peur et l'angoisse, au dépistage et aux pathologies éventuelles, alors qu'elle révèle pour les anciennes une préoccupation pour les résultats d'une procédure de diagnostic et la prégnance de la thématique de l'attente, la lecture des titres des sujets les plus longs des anciennes est très évocatrice : dans une large mesure ils appellent à la constitution de groupes autour d'une expérience partagée, en posant comme un quasi-principe instituant ce que les premiers messages « sympathiques » faisaient de manière informelle.

<sup>13</sup> Les médianes sont respectivement à 95 et 88, ce qui signale l'existence de sujets extrêmement longs dans les sujets lancés par des anciennes.

Amnio du joli mois de mai...et juin!! c'est parti!!	Amnio d'avril 2008
Résultats amnio 2010 ok et suivi des grossesses et arrivée des bébés	Attente des résultats en cette fin d'année, soutenons-nous
Se tenir au courant des résultats	
Pour celles qui sont dans l'attente des résultats...	Qui n'a pas voulu faire d'amniocentèse malgré tri test pourri?
Amnio de juillet 2007 qui d'autre????	
Qui doit faire une amio en mai? On se soutient?	Soutiens futurs maman qui ont refusé l'amniocentèse
Amnio juillet-août 2009	
Amniocentèses du mois de JANVIER 08	Qui a décidé de ne pas faire l'amnio ? Venez me rejoindre

Dans ces 13 sujets qui font partie des 18 plus longs, on note qu'à côté de la définition de ce qui fait l'expérience partagée, la dimension temporelle joue un rôle important : les expériences sont non seulement partagées mais synchrones ; la communauté de souffrance ou d'angoisse, mode d'expression majoritaire dans les échanges initiaux, est ici posée comme la base de liens potentiellement durable entre les participantes. Ce faisant, les objets qui définissent cette communauté s'étendent et se redéfinissent au fil des échanges : bien que l'expérience initiale d'une procédure de diagnostic prénatal ait été fondatrice, la durée de la plupart des sujets (de un à trois ans) incite à penser qu'elle n'est sans doute pas ce qui justifie des échanges aussi longs. De fait, une lecture cursive des messages de ces différents sujets montre qu'assez rapidement, les discussions dévient de leur objet initial pour devenir essentiellement des échanges sur la vie quotidienne de femmes en tant que conjointes et mères de famille, plus rarement professionnelles. Il est possible que la chute observée dans ce type de sujets à partir de 2010 soit liée à l'émergence d'autres supports, comme les groupes Facebook, plus adaptés à ce type de communication : quelques messages appelant à la constitution de tels groupes vont dans ce sens.

Les groupes sont donc organisés par des sujets qui deviennent en quelque sorte des forums à l'intérieur du forum dans la mesure où les participantes comme le régime des échanges s'inscrivent sur la longue durée.

Le sujet le plus long de tout le forum a ainsi été créé par quelques femmes qui avaient eu l'occasion d'échanger pendant la période de leurs tests respectifs. Après l'annonce des premiers résultats, l'une d'entre elle s'interroge :

« Une fois que vous avez toutes passé vos amnios vous disparaissent de ce forum? Vous allez où? Moi je veux connaître la suite de vos histoires » Plusieurs lui répondent en disant : « je reste ». L'une suggère : « On peut créer un post ET APRES L'AMNIO? Qui est OK? »

Dans les trois premiers jours d'existence, 8 des 20 locutrices les plus importantes s'expriment. Le graphique 8 permet de voir l'activité des 116 locutrices qui ont participé à ce sujet qui dure plus de 5 ans et totalise près de 20 000 messages. Les participations de chaque locutrice sont disposées sur une ligne horizontale, chaque point représentant une journée où la locutrice a posté au moins un message. On voit que quelques locutrices, dont la participation dessine une ligne presque continue, forment le noyau de ce que l'on peut appeler une communauté, mais cette communauté est relativement ouverte et admet des visiteuses dont les contributions restent modestes ou parfois s'intensifient. Si les échanges relèvent pour l'essentiel du « papotage », certains, surtout au démarrage, concernent des questions en rapport avec le dépistage.



**Graphique 8 : Activité des locutrices du sujet *Après l'amnio***

Le deuxième sujet le plus long *Ange Elicha* est aussi né autour d'échanges entre femmes devant subir une amniocentèse à la même période, et qui sont pour la plupart des enseignantes trentenaires. Elles continuent à communiquer entre elles de manière intense, après l'examen jusqu'à la naissance de leurs enfants, mais l'une d'entre elles accouche d'un enfant mort-né. Elles restent soudées pour la soutenir et l'accompagner dans ses efforts pour être à nouveau enceinte. Ce sujet dure près de 4 ans, à partir de la fin 2008, mais s'étiole au bout de deux ans ; il totalise plus de 9500 messages, à 95% postés par 7 locutrices. Au total, 30 autres locutrices interviennent mais de manière extrêmement ponctuelle. L'une d'entre elles venue chercher du réconfort est renvoyée vers d'autres espaces ; lui est opposé la singularité et la force de l'expérience partagée de ce deuil qui exclut que quiconque puisse se greffer sur le groupe. Cette dispute fait sortir de l'ombre une autre locutrice qui console l'exclue et lui dit :

« ... Je n'ai fait qu'une seule incursion dans ce forum car on sent qu'elles ne veulent pas des autres. C'était à la suite de la fausse couche de Tommelise, j'étais bouleversée. Je n'en ai pas parlé dans le post mais je venais d'accoucher 3 jours plus tôt. Bref, je suis sous-marineuse en chef et je suis ce post comme elles suivent Dr House. Je me tiens au courant, j'ai mes personnages préférés etc. »

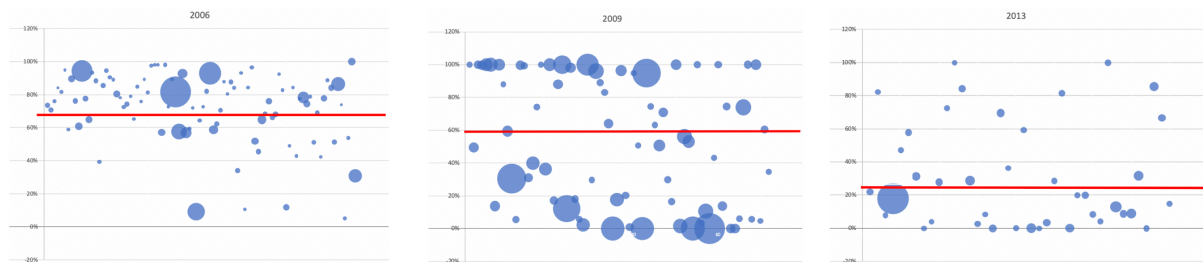
Pour les personnes extérieures au groupe, le sujet s'apparente à une série ou une émission de télé-réalité ; on y suit en direct les péripéties de la vie ordinaire d'un groupe de femmes, les examens médicaux, les naissances, les anniversaires, les crispations conjugales, avec une véritable tension dramatique : Tommelise, qui a 40 ans au moment où elle perd son bébé, va-t-elle réussir à être de nouveau enceinte et à mener cette grossesse jusqu'à son terme ? De façon symptomatique, le sujet s'éteint doucement à partir de ce dénouement, c'est-à-dire la naissance de sa petite fille.

Récapitulons : il semble qu'au moins jusqu'en 2011, nous ayons affaire à deux types d'activités sur le forum. La première est centrée sur les questions de dépistage et de diagnostic prénatals et trouve la source de sa dynamique dans le renouvellement constant des femmes confrontées à un risque pour la santé de leur futur enfant qui viennent chercher information, soutien et aide à la décision ; elle se nourrit en partie au moins de la sympathie qui se crée entre les femmes concernées, de leurs expériences et des connaissances qu'elles partagent. La seconde émerge dans certains cas des liens qui se créent grâce à la première et produit des micro-communautés plus ou moins fermées : le réseau de relations prend le pas, comme principe organisateur des échanges, sur une logique thématique, prédominante dans le premier type d'activités. Dans ce premier type d'activités, les locutrices petites et moyennes prédominent (58 à 68% des messages selon les types de sujet, voir graphique 7), dans le second, les grandes locutrices ont un poids écrasant (74% des messages). Quel est le lien, s'il y en a un, entre les deux types d'activité ? A-t-on deux groupes de grandes locutrices séparés, le premier qui serait surtout présent dans les sujets longs communautaires, et le second dans les autres sujets, ou à l'inverse une intrication entre ces différentes formes de participation ?



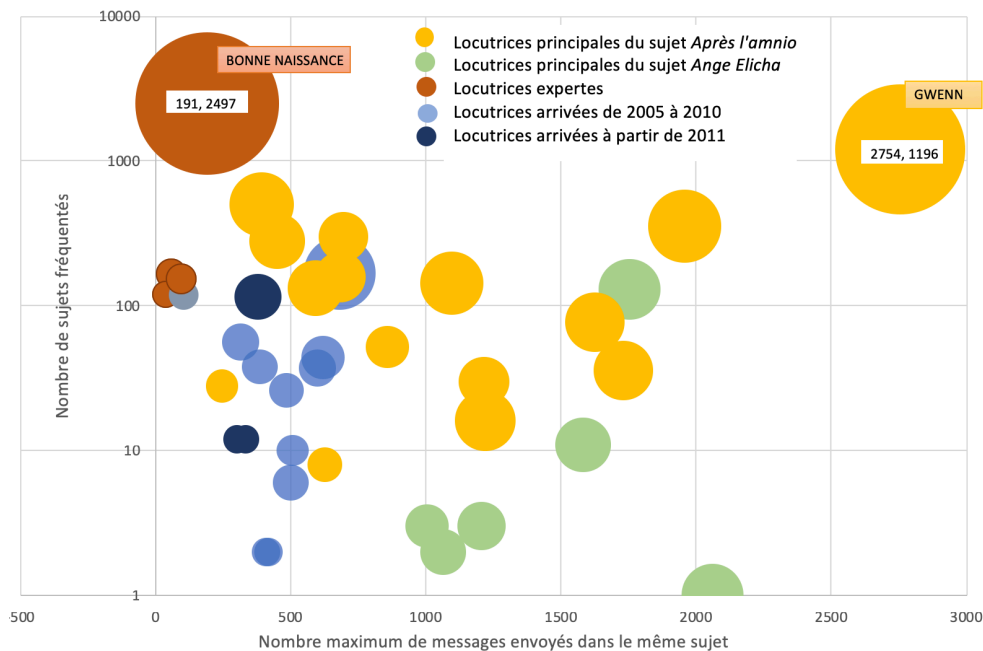
## Communautés, entraide et expertise

Sur le graphique 9, on a représenté les 10% de locutrices les plus actives pour chaque année considérée : la surface du disque est proportionnelle au nombre de messages, et la position en hauteur est déterminée par la pourcentage de messages envoyés sur les sujets lancés par les anciennes, quelle que soit leur longueur. La ligne horizontale représente la moyenne à l'échelle du forum : une locutrice située au dessus de la ligne poste davantage de messages que la moyenne du forum sur des sujets lancés par des anciennes, alors qu'une locutrice située en dessous en poste davantage sur ceux lancés par des nouvelles. Alors qu'en 2006, les grandes locutrices étaient majoritairement plus actives sur les sujets lancés par les anciennes, la situation en 2009 fait apparaître une polarisation des locutrices entre les deux attitudes opposées, avant que celle de 2013 ne manifeste une tendance inverse à celle de 2006.



**Graphique 9 : Activité de la répartition des grands locutrices entre sujets lancés par les anciennes et les nouvelles**

On remarque aussi l'existence de profils contrastés, avec des locutrices qui ne postent que sur les sujets lancés par les anciennes, d'autres uniquement sur les sujets lancés par les nouvelles et d'autres encore avec un profil mixte. Au delà de cette dimension purement quantitative, la caractérisation du partage entre des activités « communautaires » et des activités d'entraide demande d'autres indicateurs. Nous avons fait l'hypothèse qu'un nombre élevé de sujets différents était significatif d'une activité tournée vers l'entraide, alors qu'un nombre élevé de messages dans un même sujet signalait potentiellement une activité de type communautaire.



**Graphique 10 : Communauté et entraide chez les 40 plus grandes locutrices du forum**

Le graphique 10 démontre que ces deux types d'activité sont loin d'être antagoniques ; le positionnement des locutrices principales du sujet *Après l'amnio* révèle qu'un grand nombre d'entre elles ont à la fois posté plusieurs centaines de messages sur ce sujet et des messages dans des centaines d'autres sujets, totalisant souvent entre 1000 et 3000 messages. La plus prolifique d'entre elles, désignée ici par le prénom *Gwenn*, a posté près de 9000 messages dont 2754 dans le sujet *Après l'amnio*, le reste étant réparti entre 1196 sujets. Elle joue un rôle très important sur le forum dans la période 2006 - 2007. S'appuyant sur le groupe formé autour du sujet *Après l'amnio*, elle construit un « nous » qui apparaît comme étant en charge du forum et des innombrables « vous » qui s'y pressent afin d'être soutenues. Ainsi, dès mars 2006, elle répond à une nouvelle venue :

« Sophie, Bienvenue sur le forum Amniocentèse. Nous sommes là pour vous soutenir, tu peux dire à ta copine qu'elle peut venir papoter avec nous »

Pendant ces deux années, toujours à l'affût, elle est la première à répondre à 20% des premiers messages des nouvelles venues. Beaucoup de ses messages sont courts et centrés sur la manifestation de l'empathie. Cependant, elle vient apporter aussi des informations techniques et n'hésite pas à endosser une position d'autorité ni à affirmer un point de vue tranché, dans des messages souvent lapidaires :

« Z., La trisomie 21 concerne 1 naissance pour 700 (soit 1000 enfants par an). 74 % de ces enfants ont une mère âgée de moins de 36 ans. »

« Lorsqu'une amniocentèse est pratiquée, tous les examens sont faits... Une 2ème ne sert à rien (sauf si, pour la 1ère, il y a eu un problème de mise en culture...) : il ne me semble pas que cela soit le cas ! Donc je ne vois pas pourquoi refaire une amnio?? »

« L'amniocentèse n'est pas un acte anodin, le risque de fausse couche est réel. Donc avant de se lancer dans cette aventure il faut se poser les bonnes questions : si ton bébé est différent que voulez-vous faire ??? »

Enfin, elle rédige quelques posts généraux pour synthétiser les informations techniques et médicales essentielles. Face à des problèmes spécifiques, elle va chercher des informations médicales détaillées qu'elle recopie dans ses messages en réponse aux inquiétudes de nouvelles venues.

Ses amies du sujet *Après l'amnio* l'accompagnent dans cette démarche et ensemble, elles représentent plus de la moitié des premiers messages de réponse aux nouvelles arrivantes. Dans ce cas précis, c'est l'appartenance à un groupe soudé qui semble donner le ressort collectif pour prendre soin du forum dans son ensemble, comme si elles en étaient les gardiennes ou les propriétaires, bien qu'à aucun moment, cela n'ait fait l'objet d'une explicitation.

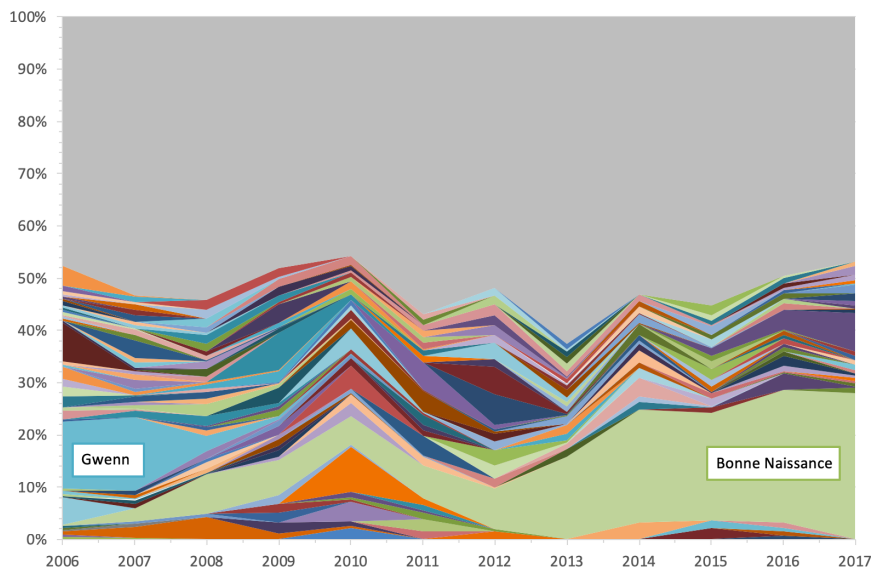
Pourtant ce lien entre activité « communautaire » et soin du forum n'a pas de caractère de nécessité : à l'exception de l'une d'entre elles, les locutrices principales du deuxième sujet le plus important, *Ange Elicha*, se sont très peu investies dans le soutien aux autres – 4 sur 6 n'ont participé qu'à trois sujets au maximum – la relative fermeture de leur communauté est confirmée avec cette attitude de repli.

Seules quelques locutrices ont participé à un grand nombre de sujets sans s'investir beaucoup dans aucun d'entre eux (en haut et à gauche du graphique 10). Après examen de leurs messages, on repère des profils particuliers : la plus active, *Bonne Naissance*, se présente comme membre d'une association locale d'usagers et d'un collectif national d'associations dans le domaine de la périnatalité ; elle relate sa propre expérience du dépistage, manifestement à l'origine de son investissement dans le forum ; une deuxième est la mère d'un enfant trisomique qui n'a pas été dépisté et a créé une association pour aider les familles à faire le choix de recourir ou pas à l'IMG « de façon réfléchie, sans doute possible » et non dans la précipitation comme cela se fait souvent ; une troisième n'est apparemment pas concernée personnellement par le dépistage, mais a travaillé plusieurs années comme technicienne dans un laboratoire qui fait les analyses génétiques lors des procédures de diagnostic et, grande contributrice aux forums de la plateforme avec plus de 100 000 messages au total, elle vient régulièrement apporter des éclaircissements techniques ; enfin la quatrième est porteuse d'une maladie génétique, la myopathie de Duchenne. D'autres locutrices, moins actives, ont des profils similaires : par exemple, une femme porteuse d'une translocation sur un gène intervient de manière irrégulière, uniquement lorsqu'il est question de translocation. Nous avons qualifié ces locutrices « d'expertes » dans la mesure où leur participation ne repose pas sur une expérience personnelle actuelle ou récente mais mobilise d'autres types de connaissances.

Enfin, on note que seules trois locutrices parmi les 40 plus actives ont débuté sur le forum à partir de 2011, toutes les autres ont démarré plus tôt, et, à l'exception de *Bonne Naissance*, toutes ont arrêté au plus tard en 2012.

#### Constitution d'une autorité scientifique et morale

Le graphique 11 permet de comprendre le tournant pris à partir des années 2011-2012 : assez rapidement, *Bonne Naissance* devient la contributrice principale parmi les plus grandes locutrices dont elle représente en 2017 60% des messages, soit 28% du total des messages de ces sujets. Un nouveau régime se met en place dans lequel elle devient la référente absolue pour l'ensemble des participantes : le nombre important de messages dans lesquels elle est citée, voire appelée, en témoigne.



**Graphique 11 : Participation des 5% plus grandes locutrices aux sujets lancés par les nouvelles<sup>14</sup>**

La lecture de ses messages et la manière dont les autres s'adressent à elle la positionne comme autorité du forum que ce soit sur le plan technique, médical, scientifique ou moral : cette place est d'ailleurs marquée par le fait qu'elle est une des rares locutrices à vouvoyer ses interlocutrices et à être vouvoyée en retour. La première des capacités d'expertise qu'elle met en œuvre concerne le déchiffrement des résultats de dépistage : en effet, l'information principale délivrée aux femmes est souvent un score de risque, mais ce score est le produit composée de mesures hétérogènes sur plusieurs marqueurs biologiques ainsi que de mesures morphologiques (épaisseur de la nuque ou clarté nucale, longueur craniale-caudale). Peu commentées par les professionnels, ces mesures permettent de préciser le type de risque (trisomie 13, 18, 21, autres problèmes) encouru. Face à l'état de panique dans lequel se trouvent les femmes qui débarquent sur le forum, *Bonne Naissance* développe un travail d'explicitation et de mise en contexte du risque, souvent vécu d'emblée comme une réalité déjà là. De même, elle apporte des connaissances médicales pointues sur les différentes pathologies évoquées dans les messages, et déplie les différentes options qui se présentent aux femmes : son objectif explicite est de redonner des capacités d'action et de sortir les futurs parents de la sidération. Elle n'hésite pas à expliquer l'histoire du dépistage ou à en faire une analyse technico-politique pour en montrer les limites, à critiquer ouvertement certains professionnels, à rappeler les droits des patients, à expliquer les procédures, à informer sur l'évolution des recommandations et des protocoles etc. ; au delà, elle manifeste son empathie et ouvre des pistes de réflexion, conseille et donne son opinion. Beaucoup de ses messages sont, à la différence des autres locutrices et notamment de *Gwenn*, longs, très rédigés et argumentés. On note un processus d'apprentissage de la part de certaines locutrices régulières qui, au bout d'un moment, reprennent les informations médicales et administratives et sont capables de donner des indications sur l'interprétation des résultats ; mais ce faisant, elles se placent sous l'autorité de *Bonne Naissance* : « *Bonne Naissance* confirmera mais je crois que... ».

Elle participe aussi à l'intégration des événements extérieurs dans le forum, à la fois en rédigeant des posts explicatifs lors de la mise en place de nouvelles procédures et en s'appuyant sur le forum pour

<sup>14</sup> Un lecteur attentif aura remarqué que la part prise par les grandes locutrices dans les sujets lancés par des nouvelles semble plus importante sur le graphique 11 que sur le graphique 7 (autour de 45-50% en moyenne pour le premier, 37% pour le second) : ceci est lié au fait que, dans le graphique 7, nous avons adopté une définition dynamique du statut des locutrices puisque le calcul est fait sur des messages, alors que dans le graphique 11, on a adopté une définition statique (le fait d'être devenue à un moment grande locutrice requalifie l'ensemble des messages antérieurs) du fait que l'on prend pour entité observée la locutrice et non les messages.

produire des connaissances sur les pratiques en cours : ainsi elle demande aux femmes qu'elles lui indiquent le prix payé pour une procédure génétique particulière, le FISH.

A partir de 2011, se met donc en place progressivement un tout autre fonctionnement du forum que précédemment : les sujets « communautaires » diminuent drastiquement et ne suscitent plus qu'un faible engouement ; le forum se centre sur des dimensions informative, réflexive et empathique autour d'une experte qui occupe une place majeure tant sur le plan quantitatif que qualitatif.

## Conclusion

Que retenir de ce travail de description ? Nous aimerions centrer nos remarques autour de deux points, sur ce qu'on apprend du fonctionnement des forums à partir de cet exemple et sur la question des méthodes pour les aborder.

Le forum que nous avons étudié représente un peu un cas extrême dans la mesure où en dehors d'une interface technique, rien ne vient organiser les échanges ni les gouverner. Pourtant quelque chose comme des formes d'organisation émergent de l'addition d'une pluralité de comportements, un genre de polyphonie sans chef d'orchestre. Ces comportements ne sont pas des réponses mécaniques à des stimuli, mais naissent dans l'interaction en rapport avec la nature des contenus échangés. Ils procèdent aussi d'une sorte de performance du forum tel que les participantes se le représentent : parce que certaines grandes locutrices pensent le forum comme un espace dans lequel on prend soin des autres, elles s'empressent de répondre à la détresse des nouvelles arrivantes (62% de ces premières réponses émanent des grandes locutrices alors qu'elles ne représentent que 37% des messages dans ces sujets) et ainsi produisent cet espace soucieux des autres. Certains ressorts pré-existent probablement aux échanges – l'engagement militant est l'un d'eux –, d'autres se construisent dans l'interaction : la « sympathie » naît des conditions mêmes des échanges qui mettent en contact des personnes confrontées à des difficultés similaires ; le sentiment communautaire se constitue à partir de cette « sympathie » qui, en raison même de la nature des épreuves partagées et de leur temporalité, s'institue dans la durée par la constitution de groupes identifiés par des sujets. De ce point de vue, il n'y a aucune raison que ce que nous avons vu sur ce forum soit extrapolable sur un autre forum, même à orientation médicale.

Pour autant, ces organisations ne sont pas immuables : les forums ont une histoire qui se définit à la croisée d'événements externes – le développement des réseaux sociaux en est probablement un en ce qui concerne ce forum – et d'événements internes. Certains participants partent, d'autres arrivent avec de nouvelles propositions, des compétences ou des aspirations différentes : les individualités comptent dans une certaine mesure. Certes, des motifs récurrents rythment la vie du forum du fait même de son objet, mais en raison des investissements très variés des différents participants, certaines individualités peuvent donner une coloration spécifique au forum pour peu que leur contribution soit jugée appropriée par les autres participants. Il n'y a par exemple aucune raison de penser que si *Bonne Naissance* ne s'était pas installée sur le forum, quelqu'un d'équivalent aurait pris sa place : le forum serait à coup sûr sensiblement différent de ce qu'il est aujourd'hui.

La notion de communauté mérite aussi qu'on s'y attarde : dans la littérature sur les espaces électroniques de discussion, très rares sont les travaux, parmi ceux qui utilisent cette notion, qui la problématisent. Pourtant la constatation d'une forte volatilité des participants – rappelons que sur notre forum, la moitié des participantes restent moins d'une semaine – et l'absence de documents ou de dispositifs énonçant la communauté en tant que telle dans le cas de forums distincts de toute forme d'institution devraient inciter à se poser la question de ce qui fait communauté pour les différents participants. Dans le cas qui nous occupe, plusieurs sens de la communauté peuvent être appréhendés. D'abord, comme on l'a vu, une grande partie des participantes au forum sont des habituées de la plateforme ; elles y circulent de forums en forums, se lient avec certaines personnes – des références à ces personnes circulent d'ailleurs d'un forum à l'autre – bref, elles se construisent un petit monde qui leur est propre dans un espace dans lequel elles ont leurs points de repère ; la communauté est alors quelque chose comme un référent personnel. On a vu également comment certaines

communautés, plus ou moins ouvertes, se constituent de manière explicite en utilisant le sujet comme mode de définition et espace propre à la communauté. Enfin, la communauté, c'est aussi quelque chose que les participantes, et certaines plus que d'autres, performant en continu par leurs messages : l'attention collective portée aux nouvelles arrivantes, la réactivité face à l'expression du désarroi, la mention d'autres participants – par exemple, on note des messages récurrents du type : « Bonne Naissance va te répondre ; mais en attendant sois assurée de mon soutien » – tous ces petits signaux produisent en même qu'ils énoncent le sentiment communautaire. En bref, il nous semble qu'il faut être spécifique quand on parle de communautés et se demander par quels mécanismes elles sont constituées, sans préjuger ni de leurs formes, ni de leur nombre.

Les méthodes d'investigation de ces espaces doivent prendre en compte les résultats précédents : si l'importance des corpus oblige à adopter des approches quantitatives, on a pu voir que l'interprétation nécessite d'en passer aussi par une analyse du contenu. Plus exactement, le travail sur ce type d'espace ne peut se réaliser valablement que par des allers et retours incessants entre différents types d'approches, certaines attentives à la structure des échanges ou aux réseaux de relation, d'autres aux thématiques ou aux styles des échanges, certaines focalisées sur des petites parties du forum, par exemple les messages envoyés par un participant particulier, d'autres se positionnant à l'échelle du forum entier.

A partir du moment où l'on prend en compte la dimension temporelle et l'idée que les forums ont une histoire, il est impossible de supposer qu'une boîte à outils standard, qu'un système presse boutons, seront à même de traiter toutes les configurations : de ce point de vue, il est assez symptomatique de constater qu'aucune méthode particulière ou aucun outil n'a réussi à s'imposer dans le domaine. Nous avons besoin d'outils d'exploration assez souples pour permettre de naviguer à différentes échelles et avec différentes lunettes dans l'espace de discussion ; de passer par exemple du repérage de certains locuteurs à l'aide de quelques indicateurs à la lecture, voire à une caractérisation sémantique ou stylistique, de leurs messages ; ou encore de circuler d'une analyse thématique des sujets à la description du régime de participation des locuteurs ou à celles des contenus effectivement échangés.

Dans cet article, les outils utilisés sont extrêmement frustrés et tout sauf innovants : nul doute que des chercheurs avec d'autres compétences que les nôtres pourraient imaginer et mettre en œuvre des approches plus sophistiquées. Mais la tâche n'est pas forcément aisée sur tous les plans et peut être coûteuse, notamment parce que le matériau est assez sale, bourré de fautes de frappe et d'orthographe.

L'autre risque que l'on court en complexifiant les outils est de réifier certaines catégories d'analyse ou certains indicateurs. Or ces catégories doivent rester des objets intermédiaires labiles permettant la description d'une manière qui fait sens, mais elles ne sont pas en soi des facteurs explicatifs. Par exemple, l'importance de l'opposition entre sujets lancés par les nouvelles et sujets lancés par les anciennes que nous avons abondamment mobilisée ici est intimement liée à la nature des questions qui sont discutées sur ce forum et à leur temporalité propre... dont le caractère crucial est aussi construit au travers de la différenciation des espaces de discussion.

Au delà de la question des méthodes d'exploration adéquates, se pose la question des formes de narration que l'on produit et de la manière dont on amène des éléments de preuve à l'appui de cette narration : là encore, tout énoncé est potentiellement sur le fil ; un pas de côté et une interprétation structurale se trouve suggérée. Nous laissons le lecteur juge de l'efficacité de nos efforts en la matière.

