Collection
SANTÉ ET SOCIÉTÉ

Internet et santé

Acteurs, usages et appropriations

Sous la direction de
Christine THOËR
Joseph Josy LÉVY

Presses
de l'Université
du Québec

Internet et santé

Membre de L'ASSOCIATION NATIONALE DES EDITEURS DE LIVRES

Presses de l'Université du Québec
Le Delta I, 2875, boulevard Laurier, bureau 450, Québec (Québec) G1V 2M2
Téléphone : 418 657-4399 – Télécopieur : 418 657-2096
Courriel : puq@puq.ca – Internet : www.puq.ca

Diffusion/Distribution :

Canada : Prologue inc., 1650, boulevard Lionel-Bertrand, Boisbriand (Québec), J7H 1N7
Tél. : 450 434-0306 / 1 800 363-2864

France : Sodis, 128, av. du Maréchal de Lattre de Tassigny, 77403 Lagny, France
Tél. : 01 60 07 82 99

Afrique : Action pédagogique pour l'éducation et la formation, Angle des rues Jilali Taj Eddine et El Ghadfa, Maârif 20100, Casablanca, Maroc – Tél. : 212 (0) 22-23-12-22

Belgique : Patrimoine SPRL, avenue Milcamps 119, 1030 Bruxelles, Belgique
Tél. : 02 7366847

Suisse : Servidis SA, Chemin des Chalets, 1279 Chavannes-de-Bogis, Suisse
Tél. : 022 960.95.32

La *Loi sur le droit d'auteur* interdit la reproduction des œuvres sans autorisation des titulaires de droits. Or, la photocopie non autorisée – le « photocopillage » – s'est généralisée, provoquant une baisse des ventes de livres et compromettant la rédaction et la production de nouveaux ouvrages par des professionnels. L'objet du logo apparaissant ci-contre est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit le développement massif du « photocopillage ».

Internet et santé

Acteurs, usages et appropriations

Sous la direction de
Christine Thoër
Joseph Josy LÉVY

Presses de l'Université du Québec

Catalogage avant publication de Bibliothèque et Archives nationales du Québec et Bibliothèque et Archives Canada

Vedette principale au titre :

Internet et santé : acteurs, usages et appropriations

(Collection Santé et société)

Comprend des réf. bibliogr.

ISBN 978-2-7605-3521-3

1. Santé - Ressources Internet. 2. Santé - Information électronique. 3. Promotion de la santé - Ressources Internet. 4. Communication en santé publique. 5. Médias sociaux. I. Thoër, Christine, 1968- . II. Lévy, Joseph J. (Joseph Josy), 1944- . III. Collection : Collection Santé et société.

RA773.6.I56 2012 610.285 C2012-941188-4

Les Presses de l'Université du Québec reconnaissent l'aide financière du gouvernement du Canada par l'entremise du Fonds du livre du Canada et du Conseil des Arts du Canada pour leurs activités d'édition.

Elles remercient également la Société de développement des entreprises culturelles (SODEC) pour son soutien financier.

Mise en pages : Info 1000 mots

Couverture – Conception : Richard Hodgson et Michèle Blondeau
Illustration : Annick Thoër, *Dédales* (2011), pastel gras et huile, 36 x 28 cm.

2012-1.1 – *Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés*
© 2012 Presses de l'Université du Québec
Dépôt légal – 4e trimestre 2012
Bibliothèque et Archives nationales du Québec / Bibliothèque et Archives Canada – Imprimé au Canada

Table des matières

INTRODUCTION 1
Christine THOËR, Joseph Josy LÉVY

PARTIE 1
USAGES ET APPROPRIATION DE L'INTERNET-SANTÉ

CHAPITRE 1
LES INÉGALITÉS SOCIALES FACE À L'INTERNET-SANTÉ
Enseignements tirés d'enquêtes internationales 13
Émilie RENAHY

1. Internet comme source d'information en matière de santé 15
   1.1. Internet face aux sources traditionnelles d'information en matière de santé 15
   1.2. Les types de services proposés aux internautes 15
2. Les approches et les concepts théoriques 16
   2.1. Le différentiel lié aux besoins d'information en matière de santé 16
   2.2. Le différentiel lié aux compétences en matière de santé 17
   2.3. Le différentiel lié aux comportements et aux normes de santé 17
   2.4. L'Internet-santé face aux inégalités sociales en matière de santé 18

3. Les résultats empiriques : les usages et les caractéristiques des internautes santé 20
3.1. Les principales estimations 20
3.2. Le contenu et le contexte des recherches 22
3.3. Les facteurs discriminant l'utilisation d'Internet pour s'informer en matière de santé 23
3.4. La modification des comportements et l'influence sur le recours aux soins 27
Conclusion et perspectives de recherche 28
Références 30

CHAPITRE 2
LES USAGES DE L'INTERNET-SANTÉ 37
Joëlle KIVITS
1. De l'innovation à la routine 38
2. La conceptualisation des usages : pratiques et actions 41
2.1. Le regard des *media studies* : les usages de la technologie Internet 41
2.2. Le regard sociologique : les usages santé et maladie 42
3. L'étude des usages : l'angle qualitatif privilégié 45
4. La recherche d'information, l'échange d'expériences, la participation à la construction des savoirs 46
4.1. La recherche d'information 47
4.2. L'échange d'expériences 49
4.3. La participation à la construction des savoirs 50
Conclusion et perspectives de recherche 51
Références 53

CHAPITRE 3
LES ESPACES D'ÉCHANGE EN LIGNE CONSACRÉS À LA SANTÉ
De nouvelles médiations de l'information santé 57
Christine THOËR
1. Les possibilités d'échange offertes par le Web 2.0 58
1.1. De nouvelles formes de médiation 58
1.2. Les différentes plateformes d'échange 60
2. Les approches et les concepts théoriques 61
3. Les méthodologies d'analyse des espaces d'échange 63
3.1. La délimitation du corpus à l'étude 63

3.2. Les différents types d'analyse des corpus en ligne 64
3.3. Les entrevues et les sondages réalisés auprès des participants aux forums 66
3.4. Les enjeux éthiques associés à l'étude des forums 66
4. Les résultats 67
4.1. Les logiques et les acteurs à l'origine de la création des espaces d'échange 67
4.2. Les types de problématiques abordées 68
4.3. La nature des échanges et des savoirs mobilisés 70
4.4. La qualité de l'information offerte dans les espaces d'échange en ligne 71
4.5. Les modalités d'interaction dans les espaces de discussion 73
4.6. Les fonctions des forums 75
4.6.1. La diffusion d'information et la construction d'une expertise 75
4.6.2. Les espaces de soutien social 76
4.6.3. Les espaces d'action militante 77
4.7. L'effet de la fréquentation des médias sociaux sur la gestion de la santé 77
4.8. La transformation de la relation aux soignants par les échanges sur les forums 79
Conclusion et perspectives de recherche 80
Références 81

CHAPITRE 4
INTERNET ET LE SOUTIEN SOCIAL 93
Nadia GAUDUCHEAU

1. Les études sur le soutien social en ligne 95
1.1. Le soutien social, la santé et Internet 95
1.2. Les définitions du soutien social en ligne 96
1.3. Les dispositifs de soutien social en ligne étudiés 97
1.4. Les objectifs des études sur le soutien social en ligne 98
2. Les méthodologies utilisées et les enjeux éthiques 99
2.1. Une description de l'activité de soutien social en ligne 99
2.2. Les méthodes d'évaluation des bénéfices du soutien social en ligne 100
2.3. Les méthodes utilisées pour préserver l'anonymat des participants 101

3. Les résultats 102
3.1. Les mécanismes du soutien social en ligne 102
3.2. Les spécificités du soutien en ligne par rapport au soutien entre proches en face à face 104
3.3. Les avantages et les limites du média 106
Conclusion et perspectives de recherche 107
Références 108

CHAPITRE 5
LES COMMUNAUTÉS DE PRATIQUE VIRTUELLES EN SANTÉ 113
Johanne SAINT-CHARLES

1. Les concepts et les approches théoriques : qu'est-ce qu'une communauté de pratique ? 114
1.1. Le concept de communauté de pratique 114
1.2. Les communautés de pratique virtuelles 116
2. Les communautés de pratique virtuelles en santé 120
3. Les avantages et les défis des communautés de pratique virtuelles en santé 121
3.1. Les cadres de référence 122
3.2. La participation 123
3.3. Les objectifs 125
Conclusion et perspectives de recherche 125
Références 126

CHAPITRE 6
INTERNET ET LA PROMOTION DE LA SANTÉ 133
Lise RENAUD

1. L'utilisation d'Internet en promotion de la santé : information et comportement 134
2. Les facteurs favorisant l'utilisation d'Internet pour intervenir en promotion de la santé 135
3. L'efficacité des interventions en ligne 137
4. La conception du site de l'intervention 141
Conclusion et perspectives de recherche 145
Références 145

PARTIE 2
INTERNET-SANTÉ, PROBLÉMATIQUES ET POPULATIONS PARTICULIÈRES

CHAPITRE 7

INTERNET ET LA CONTRACEPTION 151
Laurence CHARTON

1. Les approches théoriques et les concepts 153
2. Les méthodologies utilisées, les limites et les enjeux éthiques 155
   - 2.1. Les méthodes quantitatives 155
   - 2.2. Les méthodes qualitatives 156
   - 2.3. Les limites et les enjeux éthiques 158
3. Les résultats empiriques 158
   - 3.1. Les sites d'information sur la contraception et leur contenu 159
   - 3.2. L'évaluation de la pertinence, de l'accessibilité et de la qualité de l'information contraceptive offerte sur Internet 161
     - 3.2.1. La pertinence de l'information contraceptive offerte sur Internet 161
     - 3.2.2. L'accessibilité à l'information contraceptive offerte sur Internet 162
     - 3.2.3. La qualité de l'information contraceptive offerte sur Internet 164
   - 3.3. L'évaluation des connaissances contraceptives des internautes et de l'influence d'Internet sur leurs comportements contraceptifs 165
     - 3.3.1. L'évaluation des connaissances contraceptives des internautes 165
     - 3.3.2. L'influence d'Internet sur les comportements contraceptifs 167
   - 3.4. La contraception sur les forums de discussion 167
   - 3.5. Les intérêts et les limites des sites de vente en ligne de contraceptifs 169

Conclusion et perspectives de recherche 171

Références 172

CHAPITRE 8
LES USAGES D'INTERNET PAR LES PERSONNES SOUFFRANT DE TROUBLES DE SANTÉ MENTALE 177
Christophe F. HERBERT, Charlie RIOUX, Alain BRUNET

1. La méthodologie 178
2. Les résultats 179
   - 2.1. La recherche d'information en santé mentale sur Internet 179
     - 2.1.1. La qualité de l'information offerte 179
     - 2.1.2. L'utilisation d'Internet à des fins d'information 180
     - 2.1.3. Le profil des utilisateurs cherchant de l'information en santé mentale sur le Web 181
   - 2.2. L'autodiagnostic en ligne 183
     - 2.2.1. Les avantages et les limites de l'autodiagnostic par Internet 183
   - 2.3. Les forums de discussion en ligne 184
   - 2.4. Les e-thérapies 186
     - 2.4.1. Les avantages de la e-thérapie 187
     - 2.4.2. Les limites de la e-thérapie 189
   - 2.5. Internet en santé mentale : vers de nouveaux rapports patients-professionnels 191

Conclusion et perspectives de recherche 193
Références 194

CHAPITRE 9
LES GROUPES ETHNOCULTURELS, INTERNET ET LA SANTÉ 205
Joseph Josy LÉVY, Marianne DESCHÊNES

1. Les perspectives théoriques 206
2. Les approches méthodologiques 208
3. Les résultats empiriques 209
   - 3.1. La fracture numérique et les barrières à l'accès parmi les groupes ethnoculturels 209
   - 3.2. Les usages d'Internet à des fins d'information dans le domaine de la santé 210
   - 3.3. Les ressources santé en ligne et leurs limites pour les groupes ethnoculturels 213
   - 3.4. Les interventions en vue d'améliorer les compétences informatiques et l'accès à l'information santé en ligne 216

3.5. Internet et le cancer 217
3.6. Internet et le diabète 219
3.7. Internet, la gestion du poids et l'obésité 221
3.8. Internet, les infections transmissibles sexuellement et l'hépatite B 222
3.9. Internet et la santé mentale 223
3.10. Internet et les maladies cardiovasculaires 223
Conclusion et perspectives de recherche 224
Références 225

CHAPITRE 10
INTERNET ET LA SANTÉ CHEZ LES AÎNÉS
Fracture numérique ou présupposés âgistes ? 231
Isabelle WALLACH

1. L'historique du thème 233
2. Les approches et les concepts théoriques 234
3. Les méthodologies des recherches, les limites et les enjeux éthiques 236
4. Les résultats empiriques 238
   4.1. Le profil des utilisateurs 238
   4.2. L'accessibilité des sites sur la santé pour les aînés 240
   4.3. Internet comme source d'information sur la santé 241
   4.4. Les usages d'Internet en lien avec la santé physique et leurs répercussions 242
   4.5. Les usages d'Internet en lien avec le bien-être psychosocial et leurs répercussions 243

Conclusion et perspectives de recherche 245
Références 247

CHAPITRE 11
INTERNET, LA SANTÉ ET LES MINORITÉS SEXUELLES 251
Joseph Josy LÉVY, Jean DUMAS

1. L'historique 253
2. Les concepts et les théories 253
3. Les méthodologies 255
4. Les résultats empiriques 256
   4.1. Les usages sociosexuels d'Internet et les risques de transmission des ITSS et du VIH/sida 256

4.2. Les usages sociosexuels parmi les minorités sexuelles, la dépendance et la compulsion sexuelle 258
4.3. Internet et le bien-être des minorités sexuelles 259
4.4. La recherche d'information sur la santé 259
4.5. La configuration des sites orientés vers les minorités sexuelles 261
4.6. Les interventions en ligne et leur évaluation 263
4.7. Les thèmes de santé évoqués dans les interventions 267
Conclusion et perspectives de recherche 268
Références 269

CHAPITRE 12
LES DÉPENDANCES ET LES INTERVENTIONS ASSISTÉES PAR LES TECHNOLOGIES DE L'INFORMATION EN LIGNE 279
Chantal ROBILLARD, Joseph Josy LÉVY, Marilyn OUELLET

1. Les concepts et les approches théoriques 281
2. Les méthodologies 282
3. Les résultats 283
3.1. Les modes d'intervention en ligne contre le tabagisme 283
3.1.1. Les sites de prévention et de cessation tabagique et leur évaluation 284
3.1.2. Les outils en ligne et leur évaluation 285
3.1.3. Les interventions en ligne et leur évaluation 286
3.1.4. Les interventions combinant plusieurs TIC 287
3.2. Les modes d'intervention en ligne contre l'alcoolisme 289
3.2.1. Les sites d'information et de prévention de l'alcoolisme et leur évaluation 289
3.2.2. Les interventions en ligne contre l'alcoolisme et leur évaluation 290
3.2.3. Les interventions destinées aux populations scolaires de niveau secondaire 292
3.2.4. Les interventions destinées aux populations collégiales et universitaires 292
3.2.5. Les interventions dirigées vers d'autres populations 294
3.3. Les modes d'intervention en ligne contre la toxicomanie 295
3.3.1. Les sites d'information et de prévention des drogues et leur évaluation 295

3.3.2. Les drogues et les interventions en ligne 296
3.4. Les synthèses et les méta-analyses sur les interventions en ligne sur le tabac, l'alcool et les drogues 297
3.5. Les médicaments détournés..... 299
Conclusion et perspectives de recherche 300
Références..... 302

CHAPITRE 13
L'INTERNET DES AIDANTS 311
Hassan ATIFI, Gérald GAGLIO
1. Le panorama de l'Internet de l'aide aux aidants..... 313
2. Les principaux résultats de recherche et les notions pour se saisir de l'Internet des aidants 317
3. Les méthodologies employées, les limites et les pistes de recherche..... 323
Références..... 325

PARTIE 3
ASPECTS MÉTHODOLOGIQUES ET ÉTHIQUES DE L'INTERVENTION ET DE LA RECHERCHE EN LIGNE

CHAPITRE 14
L'ANALYSE DES INTERACTIONS DANS LES ESPACES DE DISCUSSION EN LIGNE SUR LA SANTÉ 333
Michel MARCOCCIA
1. L'analyse des interactions verbales et les discussions en ligne 334
2. La constitution du corpus..... 336
3. La structuration des interactions 338
4. La construction du cadre participatif 342
5. La gestion et la progression des thèmes..... 343
6. La valeur illocutoire des messages..... 345
7. La construction des identités et des rôles..... 346
8. La construction de la relation interpersonnelle..... 347
Conclusion et perspectives de recherche 349
Références..... 351

CHAPITRE 15

INTERNET COMME OUTIL DE RECHERCHE EN LIGNE
L'exemple de la recherche sur le psychotraumatisme 355
Andrea R. ASHBAUGH, Christophe F. HERBERT, Lisa D. BUTLER, David SMOLAK, Alain BRUNET

1. Les questions fondamentales dans la réalisation de recherches à l'aide d'Internet 357
   - 1.1. L'échantillonnage 357
   - 1.2. Le recrutement 360
   - 1.3. Le consentement éclairé 363
   - 1.4. La confidentialité 366
   - 1.5. Le *debriefing* et la prévention des préjudices associés à la recherche 368
   - 1.6. La sélection du questionnaire 370
   - 1.7. La confirmation de l'identité des participants 372
   - 1.8. Les données à reporter 374
2. Les questions relatives à la technologie dans la réalisation d'études par l'entremise d'Internet 375
   - 2.1. La mise en place du sondage 375
   - 2.2. Le choix d'un serveur 377
     - 2.2.1. L'hôte du serveur 378
     - 2.2.2. La localisation du serveur 378
     - 2.2.3. La sécurité du serveur 378
     - 2.2.4. L'accès aux données 379
   - 2.3. Le transfert à la base de données 379
   - 2.4. Le test du sondage 380
   - 2.5. Le choix du logiciel de sondage 380
   - 2.6. Les défis liés à l'utilisation d'Internet 381

Conclusion et perspectives de recherche 382

Références 384

CHAPITRE 16

LES IMPLICATIONS ÉTHIQUES ASSOCIÉES À L'INTERNET-SANTÉ 389
Joseph Josy LÉVY, Michel BERGERON

1. L'éthique dans le domaine de la santé : le cadre de référence 391
2. La qualité de l'information relative à la santé sur Internet et les implications éthiques 393
3. Les enjeux éthiques de la cyberthérapie 395
4. Les interventions en ligne et leurs implications éthiques 397

5. Les cyberpharmacies et leurs implications éthiques 398
6. Les tests en ligne 399
7. La sécurité et la confidentialité des données 401
8. Les enjeux éthiques de la recherche en ligne 401
8.1. La validité des données recueillies, l'équité et la justice 403
8.2. Le consentement libre et éclairé 404
8.3. L'anonymat et la confidentialité des données 405
Conclusion et perspectives de recherche 406
Références 407

PARTIE 4
ÉTUDES DE CAS

CHAPITRE 17
INTERNET COMME OUTIL DE SANTÉ PUBLIQUE
Mais comment faire confiance à l'information relative à la santé sur Internet ? 415
Célia BOYER

1. L'historique 416
2. L'OMS 418
3. L'Union européenne 418
4. Les États : l'exemple de la France 420
5. L'efficacité de la certification des sites 421
6. Les organisations non gouvernementales (ONG) : l'exemple de la Fondation Health On the Net 423
6.1. Les résultats d'une recherche réalisée par l'OMS 423
6.2. La mission de la Fondation 424
6.3. La Fondation Health On the Net et ses initiatives 424
6.4. Les méthodologies utilisées, les limites et les enjeux éthiques 425
6.4.1. Le HONcode 425
6.4.2. La certification et les sceaux HONcode 426
6.5. L'accès aux sites Web certifiés 428
6.5.1. La barre d'outils HON 428
6.5.2. Les moteurs de recherche développés par la Fondation Health On the Net 430

6.5.3. La recherche universitaire : le développement des services de demain 430
Conclusion et perspectives de recherche 432
Références 433

CHAPITRE 18
LA CONSTRUCTION D'UNE EXPERTISE LIÉE AUX MÉDIAS SOCIAUX DANS UN CONTEXTE DE SANTÉ
Un regard réflexif sur la pratique dans un organisme communautaire en santé mentale 437
Cathy BAZINET

1. L'ACSM-Montréal : un OBNL poursuivant une mission de promotion et de prévention en santé mentale et rejoignant un public diversifié 440
2. Le potentiel de promotion-prévention en santé des médias sociaux 441
3. Le développement d'une expertise à l'interne ou le recours à un consultant externe ? 442
4. La méthodologie pour planifier une stratégie d'utilisation des médias sociaux 444
   - 4.1. La veille, l'écoute et l'information 444
   - 4.2. L'identité numérique de l'organisation 445
   - 4.3. Le choix des médias sociaux adaptés aux publics cibles en fonction des ressources de l'organisation 446
   - 4.4. La détermination des objectifs de communication des médias sociaux 448
   - 4.5. La production de contenus rigoureux qui seront facilement partagés 449
   - 4.6. L'évaluation du rendement de l'investissement : le développement d'un modèle 450
   - 4.7. L'éclairage des outils statistiques et les mesures d'évaluation des efforts 451

Conclusion et perspectives de recherche 452
Références 453

CHAPITRE 19
INTERNET COMME OUTIL DE CIRCULATION
DES CONNAISSANCES EN COMMUNICATION ET EN SANTÉ 457
Élise DUCHARME, Judith GAUDET, Lise RENAUD

1. La mission de ComSanté..... 458
   1.1. Les objectifs..... 458
   1.2. La philosophie d'action..... 459
2. Le modèle de circulation des connaissances..... 460
   2.1. Les formes de connaissances : formelles et tacites..... 460
   2.2. La mobilisation des connaissances..... 461
      2.2.1. La mise en réseau et l'échange..... 462
   2.3. La valorisation des connaissances..... 463
      2.3.1. Le transfert des connaissances 464
      2.3.2. La diffusion des connaissances 464
3. Une description des outils Internet utilisés par ComSanté 465
   3.1. Le site ComSanté 468
   3.2. Le Portail Internet et santé 468
   3.3. Le blogue *C'est malade !*..... 469
   3.4. Facebook et Twitter 471
   3.5. Le service de veille..... 471
   3.6. Quelques défis entourant l'utilisation d'Internet pour la circulation des connaissances..... 471

Conclusion et perspectives de recherche 472

Références..... 473

NOTICES BIOGRAPHIQUES 477

Introduction

Christine THOËR
Joseph Josy LÉVY[1]

Le réseau Internet a largement investi le champ de la santé, transformant les modalités de circulation des savoirs dans ce domaine. Il constitue en effet une source d'information sur la santé de plus en plus en plus utilisée par les individus dans différents pays (McDaid et Park, 2010). Ceux-ci recherchent des informations sur les habitudes de vie, les symptômes, les pathologies, les traitements, les procédures chirurgicales ou encore, les ressources médicales et alternatives. L'outil est mobilisé à différentes étapes du processus de soins, avant et après la consultation d'un professionnel de la santé, et tout au long de la prise en charge médicale, par les malades comme par leurs proches. Le recours à Internet intervient aussi en l'absence de problématiques de santé et peut notamment s'inscrire dans une perspective de prévention des maladies et du vieillissement. Les usages de l'Internet-santé et les motivations qui les sous-tendent sont donc particulièrement variés.

Les informations auxquelles sont confrontés les individus sur Internet sont également d'une grande diversité et la qualité des contenus très variable. Les acteurs impliqués dans la production de ces contenus sont en effet multiples et animés par différentes logiques. Ils incluent des experts de la santé publique et communautaire, des groupes médias, des éditeurs privés, des compagnies pharmaceutiques, des chaînes de pharmacie et toutes sortes d'acteurs offrant des services privés de santé – distribution de médicaments, consultation en ligne, tests médicaux et génétiques (Romeyer,

1. Nous remercions le Réseau de recherche en santé des populations du Québec du soutien financier qu'il a apporté à la réalisation de cette publication. Nous souhaitons également remercier Valérie Orange pour son importante contribution à l'édition et au suivi de la production de cet ouvrage.

2008). Les individus participent aussi à la diffusion de savoirs sur la santé par le biais des médias sociaux qui sont largement accessibles et permettent l'échange, la collaboration et la création collective de contenus (Proulx et Millerand, 2010). Sur les plateformes du Web 2.0, les individus intéressés par la santé, les malades, leurs proches, et les associations de patients recherchent et partagent de l'information sur l'expérience de la santé et de la maladie. Ces interactions favorisent le soutien social et plus largement le développement du lien social et jouent un rôle de plus en plus important dans la mobilisation collective des patients et des aidants. Ces espaces sont également investis par le secteur marchand de la santé qui tire profit de leur logique communautaire et du trafic généré pour mettre en valeur son offre de contenus Web ou promouvoir des services et des produits de santé.

Les organisations de santé sont par contre moins actives sur les médias sociaux, par manque de temps et de ressources mais aussi parce qu'être présent sur ces espaces remet en question les modèles de communication traditionnels (Thackeray et Neiger, 2009). Il en va de même des soignants qui utilisent encore assez peu les plateformes du Web 2.0 pour communiquer avec les patients ou la population, mais y recourent par contre, de manière plus systématique, dans le cadre de la formation médicale continue. Internet est aussi mobilisé pour mettre sur pied des communautés de pratique réunissant différentes catégories de soignants ou d'acteurs concernés par la santé au Canada et en Europe.

L'une des conséquences majeures de ce développement de l'Internet-santé est qu'il favorise de nouvelles médiations de l'information santé, les professionnels de la santé et les institutions de santé publique n'étant plus désormais les seules sources d'information (Wyatt, Harris et Wathen, 2008). Cette nouvelle accessibilité à une information sur la santé provenant de sources multiples et présentée sous des formats variés, souvent plus accessibles, permet aux patients de développer une capacité d'expertise et a pour effet de transformer leur rapport aux soignants. L'Internet-santé permet notamment, lorsque les protagonistes de la relation de soins le souhaitent, une participation plus active du patient et ouvre la voie à d'autres modalités de prise en charge. L'accessibilité à l'information sur la santé peut aussi avoir une influence sur les pratiques de santé des individus qui trouvent en ligne informations et ressources pouvant les amener à modifier leurs attitudes à l'égard de la santé et les inciter à adopter de nouveaux comportements. La popularité de l'Internet-santé auprès du grand public en fait d'ailleurs un outil de plus en plus attractif pour les professionnels de la santé publique et communautaire qui développent des interventions

de promotion et de prévention de la santé. Les modèles d'intervention et les activités proposées mériteraient toutefois d'être plus systématiquement documentés et évalués.

Ces initiatives, tout comme le développement de l'Internet-santé dans son ensemble, soulèvent de nombreux enjeux éthiques tout d'abord, parce que l'accès à l'information santé sur Internet n'est pas généralisé et varie en fonction de l'âge, du genre et du niveau de scolarité (Underhill et McKeown, 2008). La littératie en santé et sur Internet (*eHealth literacy*) constitue notamment une barrière importante à l'accès et à l'appropriation de l'information recueillie en ligne (Norman et Skinner, 2006), et ce, bien que les individus ne soient pas complètement démunis face à l'information santé (Eysenbach et Köhler, 2002). Par ailleurs, le refus d'utiliser les ressources d'information sur la santé offertes en ligne peut s'avérer un choix délibéré et ne pas être nécessairement le produit de l'exclusion sociale (Wyatt, 2010). Il est donc important, même si le contexte social actuel incite les individus à se tenir informés et à jouer un rôle actif à l'égard de leur santé, de ne pas poser le recours à l'Internet-santé comme « une norme obligée du comportement attendu du patient » (Méadel et Akrich, 2010, p. 48). Enfin, il est nécessaire de considérer que la recherche d'information sur la santé implique de multiples sources, incluant l'entourage, les soignants et les médias traditionnels, et constitue un processus complexe marqué par la présence d'allers-retours entre ces différentes sources (Hu et Sundar, 2010), généralement considérées comme complémentaires. Le discours des soignants reste notamment particulièrement crédible et rassurant pour la population et leur présence sur Internet, en particulier sur les médias sociaux, gagnerait à être développée.

L'objectif du présent ouvrage, fruit de la collaboration de 27 experts du Canada, du Québec et d'Europe (France, Suisse), est de dresser un panorama détaillé des questions et des enjeux associés au développement de l'Internet-santé. Il vise notamment à analyser les caractéristiques et les conséquences de cette *médiation* particulière de l'information santé que produit le développement du Web 2.0.

L'ouvrage est divisé en quatre parties. La première partie qui comprend six chapitres situe les enjeux sociétaux et communicationnels entourant les usages d'Internet en lien avec la santé. Dans le chapitre 1 consacré aux inégalités sociales face à l'Internet-santé, Émilie Renahy présente les différentes facettes de la fracture numérique et s'interroge sur les aspects paradoxaux de ce medium qui peut soit contribuer à accroître

les disparités sociales dans l'accès à l'information sur la santé, soit, au contraire, les réduire, à condition que des mesures soient prises pour assurer son introduction dans les groupes encore démunis dans ce domaine.

Joëlle Kivits aborde dans le chapitre 2 les usages de l'Internet-santé et le traitement assez descriptif dont ils ont fait l'objet dans la littérature au cours des 15 dernières années. Elle présente les cadres théoriques et conceptuels utilisés dans le champ des études médiatiques, d'une part, et de la sociologie de la santé et de l'innovation, d'autre part, pour saisir ces usages, leurs significations et leurs effets sur les relations entre les acteurs.

Dans le chapitre 3 sur les espaces d'échange en ligne consacrés à la santé, Christine Thoër analyse les formes de médiation rattachées au Web 2.0 ainsi que les approches théoriques et les méthodologies employées pour les analyser. Elle présente les principaux résultats empiriques des travaux qui portent principalement sur les forums en ligne.

Nadia Gauducheau montre quant à elle (chapitre 4) que de nombreux dispositifs sur Internet permettent aux individus faisant face à des problèmes de santé, ainsi qu'à ceux qui les accompagnent, de trouver du soutien auprès de pairs mais aussi de leur en apporter. Après avoir présenté le champ des études sur le soutien social dans ses différentes dimensions théoriques et méthodologiques, l'auteure circonscrit les mécanismes de soutien en ligne, ainsi que les bénéfices et les obstacles qui leur sont associés.

Pour sa part, Johanne Saint-Charles aborde dans le chapitre 5 la question des communautés de pratique virtuelles en santé, qui se sont multipliées ces dernières années du fait de l'engouement pour cette idée. Après avoir dégagé les théories et les concepts principaux les entourant, elle met l'accent sur les caractéristiques particulières des communautés de pratique virtuelles en santé avant de cerner les objectifs de ces réseaux, leurs avantages et les défis qu'ils présentent.

Dans le dernier chapitre de cette première partie qui porte sur Internet et la promotion de la santé (chapitre 6), Lise Renaud présente les facteurs qui encouragent les institutions de santé à recourir à Internet dans la mise en place d'interventions en promotion de la santé. S'appuyant sur les interventions documentées dans la littérature, elle montre que les répercussions sur l'état de santé des populations sont variables et dégage les attributs des opérations qui peuvent provoquer des changements significatifs dans les comportements des groupes cibles.

La deuxième partie de l'ouvrage permet aux auteurs d'analyser la façon dont différentes problématiques de santé sont abordées sur Internet et de présenter les usages particuliers de certaines populations. On retrouve en premier lieu trois chapitres sur des questions au centre des recherches des internautes. Dans le chapitre 7, Laurence Charton souligne le rôle important d'Internet dans la construction des savoirs et des représentations sur la contraception. Les études mettent toutefois en évidence la diversité des sites et des espaces d'échange sur la contraception et la variabilité de la qualité des contenus. Certaines documentent les effets de la fréquentation de ces sites sur les connaissances des internautes et leurs comportements contraceptifs.

Dans le chapitre suivant (chapitre 8), Christophe F. Herbert, Charlie Rioux et Alain Brunet analysent les différents usages d'Internet par les personnes souffrant d'un trouble de santé mentale, mettant en évidence les avantages et les problématiques associés à ces usages. Les auteurs présentent aussi une réflexion sur les possibilités futures offertes par Internet en matière de prévention de la santé mentale et de thérapies en ligne.

Joseph Josy Lévy et Marianne Deschênes, qui s'intéressent aux groupes ethnoculturels, soulignent dans le chapitre 9 le rôle croissant que joue Internet dans les réseaux communautaires des immigrants et dans la recherche d'information sur la santé, et ce, malgré la fracture numérique et les barrières à l'accès liées à la littératie, à la compréhension des langues du pays d'accueil et à la faible convivialité culturelle des outils et des contenus offerts en ligne.

Les chapitres suivants traitent des usages d'Internet et des enjeux de santé par différentes populations qui présentent des usages particuliers encore peu documentés. Dans son chapitre sur les aînés (chapitre 10), Isabelle Wallach examine le profil sociodémographique des utilisateurs aînés, une population souvent ignorée lorsqu'il est question de l'Internet-santé, d'où la faible adaptation des sites à cette clientèle. Elle met en évidence les objectifs particuliers de leur recours à Internet et les répercussions de ces usages sur la santé physique et le bien-être psychosocial.

De leur côté, Joseph Josy Lévy et Jean Dumas montrent dans le chapitre 11 que les minorités sexuelles confrontées à des résistances et à des obstacles dans l'accès aux soins et aux traitements ont mis en place un ensemble de réseaux communautaires et virtuels dans leur lutte pour leur reconnaissance sur le plan politique et leurs actions de promotion et de prévention en santé. Les études ont dans un premier temps porté sur les

usages sociosexuels d'Internet des HARSAH et leurs effets sur les risques de transmission des ITSS et du VIH/sida. Des recherches plus récentes incluant les autres minorités sexuelles mettent en évidence la variété des stratégies de recherche d'information sur Internet, leurs avantages et leurs inconvénients de même que les configurations des sites qui ciblent ces populations.

Chantal Robillard, Joseph Josy Lévy et Marilyn Ouellet abordent ensuite dans le chapitre 12 la problématique du recours aux substances (alcool, tabac, drogues illicites, médicaments détournés, etc.) et les dépendances qui peuvent s'ensuivre, présentant aussi les stratégies d'intervention qui ont été proposées dans le domaine de l'addiction.

Cette deuxième partie s'achève avec un chapitre d'Hassan Atifi et de Gérald Gaglio (chapitre 13) portant sur les aidants et leur utilisation d'Internet. Après avoir défini le terme « aidant » et expliqué la percée de ce concept dans l'espace public, les auteurs dressent un panorama des espaces en ligne ciblant ces acteurs et cernent leurs usages et leurs modalités d'appropriation de l'information relative à la santé.

La troisième partie de l'ouvrage porte sur les aspects méthodologiques et éthiques de l'intervention et de la recherche en ligne. Un premier chapitre, rédigé par Michel Marcoccia (chapitre 14), traite de l'analyse des interactions verbales dans les espaces de discussion en ligne sur la santé et présente les ancrages théoriques et les méthodologies employées dans ce domaine.

Andrea R. Ashbaugh, Christophe F. Herbert, Lisa D. Butler, David Smolak et Alain Brunet envisagent quant à eux dans le chapitre 15, à partir d'un exemple de recherche sur le psychotraumatisme, les différentes stratégies et étapes à mettre en place pour développer une recherche en ligne, en tenant compte des enjeux techniques, méthodologiques et éthiques associés à chacun des modes de collecte des données.

Les implications éthiques associées à la recherche et à l'intervention en ligne dans le domaine de la santé sont également examinées par Joseph Josy Lévy et Michel Bergeron dans le chapitre 16. Ces auteurs mettent en évidence les nouveaux questionnements que posent les développements de la recherche et de l'intervention sur Internet, dans le domaine particulièrement sensible qu'est la santé.

La quatrième partie, qui clôt cet ouvrage et qui est intitulée « Études de cas », comprend trois chapitres. Dans le premier (chapitre 17), Célia Boyer s'interroge sur l'utilisation d'Internet comme outil de santé publique et sur la possibilité de faire confiance à l'information qui y est offerte en analysant les outils d'accréditation des contenus et, en particulier, l'apport de la Fondation Health On the Net (HON).

Cathy Bazinet propose dans le chapitre 18 un regard réflexif sur la construction de l'expertise liée aux médias sociaux dans un organisme communautaire en santé mentale, celui de l'Association canadienne pour la santé mentale, filiale de Montréal. Elle dégage les méthodologies et les outils à choisir pour planifier une stratégie d'utilisation des médiaux sociaux en vue d'atteindre des objectifs particuliers et d'en évaluer les retombées.

Le dernier chapitre, par Élise Ducharme, Judith Gaudet et Lise Renaud (chapitre 19), présente un modèle de circulation des connaissances, à partir de l'expérience du centre de recherche ComSanté de l'Université du Québec à Montréal. Les auteures analysent les avantages et les limites des différents outils Internet privilégiés pour favoriser l'échange et la collaboration avec les partenaires et la diffusion des connaissances.

Cet ouvrage offre ainsi un vaste panorama des recherches dans le domaine de l'Internet-santé, sans en épuiser cependant les problématiques. Il serait, par exemple, nécessaire de poursuivre cette réflexion en élargissant l'analyse aux travaux provenant d'autres aires linguistiques et culturelles et en répertoriant d'autres thèmes absents dans cet ouvrage, par exemple la nutrition, les handicaps physiques et intellectuels, les différentes maladies, l'activité physique, la cyberdépendance et le jeu en ligne. De même, les usages d'Internet par les professionnels de la santé, ainsi qu'au sein des organisations de santé et comme nouvelle interface avec les utilisateurs seraient à traiter. La segmentation par populations particulières et par groupes d'âge pourrait aussi permettre de mieux cerner les usages et leurs retombées. Les dimensions méthodologiques sont aussi à compléter par des chapitres plus précis sur les approches qualitatives et ethnographiques, de même que sur les stratégies d'évaluation propres à Internet. Des études sur les dimensions éthiques appliquées à l'Internet-santé permettraient aussi de cerner les problèmes concrets rencontrés dans l'exploration du cyber-espace. Les nouveaux outils offerts, en particulier les médias sociaux, en plein développement, et leurs répercussions sont aussi à mieux documenter.

La rapidité des changements technologiques dans le domaine des TIC, la multiplication des sources d'information, de plus en plus complexes, le développement de programmes d'intervention de plus en plus originaux et adaptés à des populations variées demanderont de revoir cet ouvrage dans les prochaines années. En attendant, il offre une riche analyse des travaux réalisés ainsi que des perspectives de recherche et de réflexion qui pourront aider les personnes qui s'intéressent à cet hypersystème qu'est l'Internet-santé.

RÉFÉRENCES

Eysenbach, G. et C. Köhler (2002). « How do consumers search for and appraise health information on the World Wide Web ? Qualitative study using focus groups, usability tests, and in-depth interviews », *British Medical Journal*, vol. 324, p. 573-577.

Hu, Y. et S.S. Sundar (2010). « Effects of online health sources on credibility and behavior intentions », *Communication Research*, vol. 37, nº 1, p. 105-132.

McDaid, D. et A.-L. Park (2010). « Online health : Untangling the Web », *BUPA Health Pulse 2010*, <http://www.bupa.com/healthpulse>, consulté le 4 mars 2012.

Méadel, C. et M. Akrich (2010). « Internet, tiers nébuleux de la relation patient-médecin », *Les Tribunes de la santé*, nº 29, p. 41-48.

Norman, C.D. et H.A. Skinner (2006). « eHealth literacy : Essential skills for consumer health in a networked world », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 8, nº 2, <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1550701/>, consulté le 4 mars 2012.

Proulx, S. et F. Millerand (2010). « Le Web social, au carrefour de multiples questionnements », dans F. Millerand *et al.* (dir.), *Web social, mutation de la communication*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 13-30.

Romeyer, H. (2008). « TIC et santé : entre information médicale et information de santé », *TIC et Société*, vol. 2, nº 1, <http://revues.mshparisnord.org/ticsociete/index.php ?id=365>, consulté le 10 octobre 2009.

Thackeray, R. et B.L. Neiger (2009). « A multidirectional communication model : Implications for social marketing practice », *Health Promotion Practice*, vol. 10, p. 171-175.

Underhill, C. et L. McKeown (2008). « Obtenir une seconde opinion – Information sur la santé et Internet », *Rapports sur la santé*, vol. 19, nº 1, p. 71-76.

Wyatt, S. (2010). « Les non-usagers de l'Internet. Axes de recherche passés et futurs », *Questions de communication*, vol. 18, p. 21-36.

Wyatt, S., R. Harris et N. Wathen (2008). « The go-betweens : Health, technology and info(r)mediation », dans N. Wathen *et al.* (dir.), *Mediating Health Information. The Go-Betweens in a Changing Socio-Technical Landscape*, *Health, Technology and Society Series*, Houndmills, Palgrave and Mcmillan, p. 1-17.

PARTIE 1

USAGES ET APPROPRIATION DE L'INTERNET-SANTÉ

CHAPITRE 1

LES INÉGALITÉS SOCIALES FACE À L'INTERNET-SANTÉ
Enseignements tirés d'enquêtes internationales[1]

Émilie RENAHY

Depuis les années 1950, de nombreuses politiques de promotion de la santé se sont développées sous l'impulsion de l'Organisation mondiale de la santé (OMS). L'objectif, en plus d'améliorer l'état de santé des individus et plus largement de la population, est de pousser les individus à adopter des comportements de santé adéquats et de les amener à s'impliquer dans la gestion de leur santé. Plusieurs travaux ont mis en évidence l'importance de l'information pour aider les individus à atteindre de tels objectifs (Glanz *et al*., 2002). Toutefois, la mise en place de telles politiques et leur efficacité semblent fortement stratifiées socialement. En effet, des inégalités sociales de santé marquées existent encore, même dans les pays industrialisés (CSDH, 2008).

1. Ce texte est issu d'un doctorat de santé publique soutenu le 16 mai 2008 et effectué sous la direction du Dr Pierre Chauvin et avec le soutien de la Dre Isabelle Parizot à l'Inserm et l'Université Pierre-et-Marie-Curie de Paris.

Dans le même temps, la « révolution numérique » et la diffusion massive d'Internet ont accéléré le passage à « l'ère de l'information » et largement contribué à l'évolution des pratiques relatives à la santé au cours des 20 dernières années (Eysenbach, 2000). D'un point de vue de santé publique, Internet est rapidement apparu comme un outil potentiellement influent dans le cadre de l'information des patients et la promotion de la santé. Toutefois, alors que certains auteurs considèrent Internet comme un outil particulièrement prometteur pour réduire les inégalités en matière de santé, d'autres soulignent la persistance des disparités observées dans l'accès et l'utilisation de telles technologies. En transposant la loi inverse des soins médicaux ou *inverse care law* (Hart, 1971) à l'information en matière de santé, on peut en effet penser que l'accès à une information de qualité pourrait varier inversement aux besoins de santé de la population.

La problématique des inégalités d'accès (longtemps qualifiée de « fracture numérique ») en matière d'utilisation de l'Internet-santé se situe à différents niveaux. Au-delà des différences majeures opposant les pays du Nord aux pays du Sud, des inégalités existent à l'échelle nationale car les différences d'accès à Internet résultent d'une stratification économique et sociale. De plus, l'utilisation de ce média pour rechercher de l'information sur la santé de même que les bénéfices obtenus semblent différer selon les groupes sociaux. Plusieurs travaux de synthèse ont ainsi opposé à la représentation d'Internet comme un outil facile d'accès, peu coûteux, interactif et adapté aux besoins de consultation des individus, celle d'une ressource présentant le risque d'aggraver les inégalités sociales de santé préexistantes, et de marginaliser plus encore les populations les plus vulnérables ou défavorisées (Eng *et al.*, 1998 ; Neuhauser et Kreps, 2003 ; Cashen *et al.*, 2004 ; Chang *et al.*, 2004 ; Gibbons, 2005 ; Korp, 2006 ; Gilmour, 2007 ; Renahy *et al.*, 2008a).

L'objectif de ce chapitre est de définir dans quelle mesure Internet permettrait ou non de réduire les inégalités sociales en matière de santé. Nous verrons en quoi Internet est une source d'information en matière de santé avant de présenter les différents concepts théoriques utilisés en la matière. Nous présenterons ensuite des résultats empiriques pour préciser les caractéristiques des internautes santé et leurs usages avant de conclure et d'ouvrir de nouvelles perspectives de recherche.

1. INTERNET COMME SOURCE D'INFORMATION EN MATIÈRE DE SANTÉ

1.1. Internet face aux sources traditionnelles d'information en matière de santé

Si le médecin constituait (Boltanski, 1971) et constitue encore aujourd'hui la principale source d'information des patients (Henwood *et al*., 2003 ; Cotten et Gupta, 2004 ; Hesse *et al*., 2005 ; Kivits, 2006[2]), les connaissances en matière de santé se transmettent également grâce à un processus de socialisation au sein de la famille (et à l'école également pour les enfants), par l'observation et la reproduction des comportements. Par ailleurs, des informations sont diffusées au moyen de campagnes de prévention ou de publicités commerciales (quels que soient, par ailleurs, leurs objectifs), à travers les médias traditionnels (presse écrite, livres, brochures), audiovisuels (radio, télévision) ou « innovants » (Internet).

Une autre façon de s'informer en matière de santé est de rechercher activement de l'information ou des conseils relatifs aux problématiques de santé sur Internet qui constitue une nouvelle source d'information offerte dans différents formats (écrits, oraux, visuels et/ou interactifs). L'augmentation des services interactifs et des sites Internet dédiés à la santé et au bien-être semble ainsi coïncider avec le désir (réel ou supposé) des patients d'assumer plus de responsabilités dans la gestion de leur propre santé, renforçant ainsi l'idée de consommateurs actifs de soins et d'informations de santé (Eysenbach, 2000 ; Anderson *et al*., 2003).

1.2. Les types de services proposés aux internautes

Des services variés sont proposés aux internautes pour rechercher de l'information dans le domaine de la santé. Ces ressources consistent notamment en des moteurs de recherche généraux ou des fournisseurs d'accès à Internet qui permettent de diriger les consommateurs vers des sites et pages Web grâce à des mots clés. Des sites ou portails dédiés à la santé sont également accessibles, qu'ils soient institutionnels ou commerciaux. De plus en plus de sites d'information générale ou de moteurs de recherche proposent également des rubriques propres à la santé. On trouve aussi des bases de données bibliographiques (consultables en ligne et ciblant principalement

2. Notons toutefois que dans ces études, les sources « informelles » d'information telles que le réseau familial ou amical sont rarement interrogées en tant que telles, mais pourraient constituer une importante source d'information en matière de santé.

les professionnels de la santé) qui sont également utilisées par le grand public. Enfin, de plus en plus de forums de discussion (publics), de listes de discussion (privées, puisqu'elles ne sont consultables que sur inscription), de pages personnelles ou de blogues enrichissent l'offre informationnelle en santé sur le Web. Certains de ces exemples de contenu créés originellement de manière interactive (forums ou listes de discussion) sont archivés sur Internet et deviennent de potentielles sources d'information pour les particuliers, les associations de malades ou les utilisateurs du système de santé. Dans le cadre de ce chapitre, nous envisagerons l'information offerte sur Internet dans sa globalité, sans nécessairement distinguer le type de sources ou les outils utilisés.

2. LES APPROCHES ET LES CONCEPTS THÉORIQUES

Avant de décrire les résultats des principales études internationales portant sur les utilisateurs de l'Internet-santé, nous allons spécifier dans cette section le cadre conceptuel et les différents concepts théoriques mobilisés dans les travaux en lien avec les inégalités sociales en matière de santé. En effet, au-delà des barrières socioéconomiques d'accès à Internet (Irving *et al*., 1999 ; Bigot, 2007), les besoins d'information et les compétences (ou littératie) en matière de santé sont notamment régis par des normes de santé qui diffèrent d'un groupe social à l'autre.

2.1. Le différentiel lié aux besoins d'information en matière de santé

Tout d'abord, le besoin et la volonté de s'informer semblent différer selon les catégories sociales. En admettant que la consommation médicale et la fréquence de consultation des médecins constituent des indicateurs de l'intensité du « besoin médical », Boltanski (1971) observait déjà que les membres des classes sociales supérieures et les femmes avaient une consommation médicale plus importante. Il semble également s'exercer, au sein des catégories sociales les moins favorisées, une tendance à refuser l'information et à attendre plus longtemps avant d'aller consulter un médecin (Boltanski, 1971 ; Helman, 2000). On peut dès lors se demander dans quelle mesure les besoins et donc la pratique active de recherche d'information en santé diffèrent en fonction des catégories socioéconomiques.

2.2. Le différentiel lié aux compétences en matière de santé

Le faible niveau de littératie en santé s'est révélé être un problème majeur aux États-Unis et plus généralement en Amérique du Nord au cours du XX^e^ siècle (Zarcadoolas *et al*., 2006). L'OMS définit les compétences en matière de santé comme l'ensemble des « aptitudes cognitives et sociales qui déterminent la motivation et la capacité des individus à obtenir, comprendre et utiliser des informations d'une façon qui favorise et maintienne une bonne santé » (OMS, 1998). En plus des compétences liées à la compréhension des informations, des compétences particulières apparaissent nécessaires pour pouvoir évaluer ces dernières (sens critique) et les utiliser efficacement dans le but de réduire ses comportements dits « à risque » et d'améliorer sa qualité de vie (Zarcadoolas *et al*., 2006). Plusieurs caractéristiques individuelles peuvent influencer ce niveau de compétences : le niveau d'études, le statut socioéconomique, le capital culturel, les capacités mentales et cognitives et la motivation (Zanchetta et Poureslami, 2006 ; Zarcadoolas *et al*., 2006).

Les conséquences d'un faible niveau de littératie en santé sont multiples. Les personnes peuvent notamment se trouver dans des situations à risque pour leur santé (AMA, 1999 ; Zarcadoolas *et al*., 2006) ou utiliser le système de soins de manière inadéquate, ce qui se traduit par une augmentation des coûts. Un faible niveau de compétences peut également entraîner une communication difficile entre les patients (qui n'arrivent pas toujours à exprimer ce qu'ils ressentent ou ce qu'ils ne comprennent pas tout à fait) et les médecins (qui n'ont pas toujours conscience du niveau de littératie de leurs patients).

2.3. Le différentiel lié aux comportements et aux normes de santé

S'il est indéniable que les individus font des choix au quotidien qui influencent leur santé, il apparaît que les comportements individuels n'expliquent que très peu le gradient social en lien avec ces problèmes de santé et que des chemins de causalité complexes sont en jeu (Lantz *et al*., 1998 ; Kuh et Ben-Shlomo, 2004). Les disparités dans la capacité à appréhender, interpréter et agir en fonction de ses connaissances sur la santé ne se limitent pas au fait de vivre en situation de grande pauvreté ou non, mais s'expriment tout au long de l'échelle sociale, pour générer un gradient social qui s'observe d'ailleurs dès la naissance (Link et Phelan, 1995 ; Kuh et Ben-Shlomo, 2004).

Les recherches actives d'information en matière de santé, de compréhension et de mise en application de l'information sont donc supposées être régies par des choix « individuels ». Mais ces derniers sont rarement effectués « librement » et rationnellement (Fassin, 2010). Connaître certains facteurs de risque associés à différentes maladies ou avoir conscience du risque sanitaire de certains comportements ne conduit pas mécaniquement à adopter des attitudes et des comportements adéquats selon les critères de la santé publique. La « santé » elle-même n'est pas perçue de la même manière par tous : des symptômes ou des interrogations à propos de maladies, mais aussi de la nutrition, de la condition physique, de la santé mentale, de l'avancée en âge, renvoient à des représentations bien différentes. Celles-ci varient d'un individu à l'autre, en fonction du contexte et évoluent au cours du temps et des expériences de vie.

Dans le même temps, l'intérêt porté à la (sa) santé varie en fonction de divers facteurs psychologiques et sociologiques. Ainsi, les conditions de vie ou les expériences antérieures personnelles et familiales de la maladie et des soins, mais aussi les capacités d'adaptation, l'estime de soi, le degré de projection dans l'avenir, participent à la construction du rapport au corps et à la construction de préoccupations et de normes de santé différentes d'un individu (ou groupe social) à l'autre (Chauvin et Lebas, 2007). Les représentations, les attentes et les attitudes de santé sont socialement distribuées et influencent les comportements de santé et le recours aux soins (Janz et Becker, 1984 ; Rosenstock *et al*., 1988). L'adoption d'un comportement de santé « adéquat » pour un individu dépend notamment du degré de conscience de la gravité du problème, de son implication personnelle, du rapport entre les avantages et les inconvénients perçus quant à l'adoption de ce comportement, et de la perception de ses propres capacités à le réaliser. Parallèlement, de nombreux travaux ont mis en exergue l'influence du milieu social et professionnel sur les comportements liés à la santé, le recours aux soins et leur rôle dans la production des inégalités en matière de santé (Davey Smith, 2003 ; Marmot et Wilkinson, 2005 ; Lurie et Dubowitz, 2007).

2.4. L'Internet-santé face aux inégalités sociales en matière de santé

Avec l'essor d'Internet, ces questions peuvent être appréhendées sous un nouveau regard. Plusieurs études ont tout d'abord dénoncé un problème de lisibilité et de compréhension de l'information disponible sur Internet, en

raison d'un langage relativement soutenu, non accessible à tous (Hargrave *et al*., 2003 ; Birru *et al*., 2004 ; Zarcadoolas *et al*., 2006 ; Gilmour, 2007). Ce constat ne semble pas propre à Internet, car les mêmes problèmes étaient évoqués concernant la plupart des documents écrits traditionnels d'information en santé – brochures, dépliants, etc. (AMA, 1999). Une autre question qui a été largement étudiée est la qualité de l'information diffusée sur Internet (Powell *et al*., 2005). Quelques études portant sur la perception, le jugement et la validation des informations obtenues sur Internet ont montré que les individus connaissent peu les critères de qualité, n'appliquent que rarement les vérifications les plus courantes (Eysenbach et Köhler, 2002 ; Fox et Rainie, 2002 ; Peterson et Fretz, 2003 ; Renahy *et al*., 2007) et sont globalement confiants (Fox et Rainie, 2002 ; Anderson, 2004), alors même que les professionnels dénoncent des problèmes de qualité dans l'information offerte sur le Web (Eysenbach *et al*., 2002 ; Laversin et Nabarette, 2007). Enfin, il existe des différences socioéconomiques en termes de compétences informatiques et informationnelles (Hargittai, 2005). Les facteurs discriminant l'accès à Internet, soit l'âge, le niveau d'études et le niveau de revenus (Demunter, 2005 ; Bigot, 2007 ; Frydel, 2006), semblent d'ailleurs différencier les individus en termes de compétences, mettant au jour une double fracture numérique (Hargittai, 2002).

Dans le domaine particulier de l'Internet-santé, des compétences informatiques et informationnelles sont donc nécessaires pour utiliser de manière efficace tant les ordinateurs que le réseau Internet et s'ajoutent aux compétences en matière de santé que nous avons précédemment décrites : on parle alors de *eHealth literacy* (Norman et Skinner, 2006). Au-delà des déterminants de la fracture numérique, tous les individus n'ont pas la possibilité, les capacités, ni même l'envie de chercher de l'information concernant la santé sur Internet (Wyatt, 2010).

Dans ce cadre, on peut se demander dans quelle mesure une source d'information en matière de santé telle qu'Internet pourrait contribuer aux inégalités sociales en ce domaine. Deux hypothèses peuvent être avancées : l'Internet-santé pourrait contribuer à aggraver les inégalités en matière de santé en bénéficiant aux personnes les plus privilégiées ou au contraire favoriser leur réduction en permettant un accès à l'information et aux soins à un coût réduit.

3. LES RÉSULTATS EMPIRIQUES : LES USAGES ET LES CARACTÉRISTIQUES DES INTERNAUTES SANTÉ

L'ensemble des travaux que nous allons présenter fait état, souvent de manière descriptive mais également analytique, des différentes caractéristiques des internautes santé dans les pays industrialisés et en population générale. Même si les conclusions sont comparables, quelques nuances doivent être considérées. En effet, les groupes de référence auxquels sont comparés les internautes santé sont parfois différents (internautes ou population générale). Plus précisément encore, la définition même de l'utilisateur de l'Internet-santé diffère d'une étude à l'autre. Les questions posées dans les enquêtes restent en effet rarement standardisées, ni dans un même pays, ni *a fortiori* dans une optique de comparaison internationale : quand les uns demandent aux enquêtés s'ils ont « déjà cherché des informations de santé sur Internet », d'autres les interrogent sur une liste de thèmes de santé ou de maladies particulières, et considèrent un pas de temps rétrospectif variant de 1 mois, 3 mois, 12 mois, 3 ans ou même en vie entière[3]. Enfin, les études sont restées longtemps, pour la plupart, fragmentaires, descriptives, ne s'intéressant qu'à une ou deux dimensions explicatives simultanément, et basées sur des échantillons de faible taille ou non aléatoires (Renahy et Chauvin, 2006). Les études en population générale présentées ici sont basées sur des échantillons de taille plus importante et tendent à multiplier les dimensions d'analyse. Nous ne présenterons pas certains travaux qui se sont focalisés sur des outils ou des populations aux prises avec des maladies particulières.

3.1. LES PRINCIPALES ESTIMATIONS

Le taux de pénétration d'Internet n'a cessé d'augmenter au cours des 20 dernières années dans l'ensemble des pays industrialisés jusqu'à atteindre en 2011 près de 80 % aux États-Unis et au Canada ou 58 % en moyenne en Europe (variant de moins de 35 % dans certains pays d'Europe de l'Est à plus de 94 % en Norvège, en Islande ou à Monaco[4]). En France, la diffusion d'Internet a été plus tardive qu'aux États-Unis ou dans certains pays d'Europe, mais le retard tend à se combler grâce à de fortes progressions. Les économistes évoquent une évolution des taux de connexion suivant une

3. La période de temps considérée pour évaluer les usages d'Internet pour la santé n'est pas communiquée dans toutes les études.

4. <http://www.internetworldstats.com/>.

courbe en S : après une progression très lente, les taux explosent jusqu'à atteindre un seuil « maximal » (Curien et Muet, 2004). Aux États-Unis, au Canada ou en Norvège par exemple, le taux de connexion semble avoir atteint ce seuil, tandis que la France est encore en pleine phase ascendante (taux de pénétration actuel de 70 % environ[5]).

En ce qui concerne les recherches d'informations liées à la santé, deux grands groupes de sondage ont estimé, dès la fin des années 1990, la proportion de telles pratiques en population générale aux États-Unis. Le premier a estimé que la proportion d'Américains âgés de plus de 18 ans et ayant un accès Internet est ainsi passée de 38 % en 1998 à 79 % en 2009 et est restée stable depuis (Humphrey, 2011). Parmi ces internautes, la proportion de personnes ayant déjà effectué des recherches d'informations liées à la santé a oscillé entre 71 % et 84 % de 1998 à 2009, pour atteindre 89 % en 2011. Le second a estimé des proportions d'internautes comparables en population générale, mais une évolution de l'utilisation de l'Internet-santé (concernant au moins l'un des 16 sujets de santé prédéfinis) beaucoup plus rapide, la proportion étant passée de 55 % en 2000 (Fox et Rainie, 2000) à 80 % en 2002 et étant restée stable depuis (Fox, 2006 ; Fox, 2011). Au total donc, près de 56 % de l'ensemble des Américains âgés de plus de 18 ans ont déjà utilisé l'Internet-santé.

Les travaux pour estimer le nombre d'internautes santé, en dehors des États-Unis, sont restés moins nombreux et ponctuels jusqu'en 2005. Au Canada, l'Enquête canadienne sur l'utilisation d'Internet montre que 57,9 % des internautes connectés à domicile avaient fait des recherches sur des questions de santé en 2005 (Statistique Canada, 2010), contre 59,5 % au Québec (Perron *et al*., 2007). Cette proportion est restée relativement stable en 2007 (58,6 %), mais a connu une forte augmentation en 2009 (69,9 % ; Statistique Canada, 2010). Une autre étude conduite dans sept pays européens indique que la proportion de personnes utilisant l'Internet-santé (au sein de l'ensemble de la population) est passée en moyenne de 42,1 % en 2005 à 53,3 % en 2007. Les plus forts taux d'utilisation de l'Internet-santé sont observés au Danemark et en Norvège et les plus faibles en Grèce et au Portugal où le taux de pénétration d'Internet est aussi le plus faible (Andreassen *et al*., 2007 ; Kummervold *et al*., 2008). En France, les enquêtes de l'Insee estiment quant à elles que la proportion d'internautes santé s'élevait à 29 % en 2005 (Frydel, 2006) et à 45,9 % en 2010 (Gombault,

5. <http://www.internetworldstats.com/>.

2011). Il est important de noter ici que la question portait sur le mois ou les trois mois précédant l'enquête en 2005 et 2010 respectivement, alors que la plupart des autres études se rapportaient à l'année précédente.

3.2. Le contenu et le contexte des recherches

Il apparaît globalement difficile de définir précisément le contenu des recherches d'information de santé. Il semble néanmoins que les informations les plus fréquemment recherchées concernent, pour les États-Unis, quelques grands thèmes particuliers tels que l'alimentation ou la diététique, la condition physique et le sport ou encore la santé mentale (Fox et Fallows, 2003), les problématiques faisant l'objet de recherches variant aussi selon les internautes. Par exemple, en ce qui concerne la sexualité, l'alcool ou le tabac, les proportions de recherche semblent plus élevées chez les adolescents (Borzekowski et Rickert, 2001) qu'en population générale (Fox et Fallows, 2003). Les recherches portent également souvent sur certaines maladies, des médicaments ou des traitements particuliers (Fox et Fallows, 2003 ; Dutta-Bergman, 2004).

Internet est généralement perçu comme un moyen rapide d'obtenir de l'information en matière de santé (Anderson, 2004), accessible à tout moment et de manière confidentielle (Skinner *et al.*, 2003 ; Ziebland *et al.*, 2004), permettant notamment de confirmer les informations dispensées par les médecins ou de trouver d'autres alternatives de traitement (Eysenbach et Köhler, 2002). La possibilité de vérifier et de comparer les informations sur différents sites semble également être appréciée des consommateurs. Les études quantitatives menées en population générale ou auprès d'adolescents montrent que, de manière générale, les recherches sont plus souvent menées pour simplement « obtenir des informations » (de 40 % – Dutta-Bergman, 2004 – à plus de 75 % – Anderson, 2004) que pour avoir un second avis médical par exemple (25 % – Renahy *et al.*, 2007 – à 50 % – Fox et Rainie, 2000 ; HON, 2005).

Plusieurs études qualitatives ou quantitatives conduites auprès de personnes malades ont permis de mieux appréhender les objectifs et le contexte de ces recherches en fonction du stade de la maladie, notamment à différentes phases du processus de décision médicale (Ziebland *et al.*, 2004 ; Khechine *et al.*, 2007 ; Renahy *et al.*, 2007). Le recours à Internet peut ainsi intervenir avant même d'aller consulter un médecin pour trouver une éventuelle explication à des symptômes, ou pendant la phase de recherche de diagnostic pour s'assurer que toutes les hypothèses ont été envisagées et

que tous les examens médicaux nécessaires ont été effectués. Les recherches d'information peuvent aussi porter sur les traitements pour compléter ou mieux comprendre les informations dispensées par les médecins, ou prendre contact avec d'autres malades. Il peut s'agir de s'informer sur les différents traitements médicaux reconnus, leurs effets secondaires, ou les traitements alternatifs existants. Un dernier aspect est le suivi et la gestion de la maladie : à court terme, les recherches peuvent porter sur la gestion au quotidien des traitements ou l'hygiène de vie et, à plus long terme, viser le partage d'expérience avec des pairs ou la prise de contact avec des groupes de soutien.

Mais le recours à l'Internet-santé est souvent sans lien direct avec une consultation médicale, le plus souvent chez les personnes ayant un niveau d'études élevé et une grande expérience d'Internet, sans problème de santé particulier, probablement à titre préventif (Renahy *et al*., 2007). Cette même étude conduite auprès d'internautes uniquement indiquait également que les plus jeunes et les personnes n'ayant pas de médecin de famille ont plus de chances de recourir à l'Internet-santé que d'aller consulter un médecin.

3.3. Les facteurs discriminant l'utilisation d'Internet pour s'informer en matière de santé

Plusieurs études ont permis de dresser le profil de l'internaute santé « moyen » : une femme, jeune ou d'âge moyen, ayant un niveau d'études élevé, travaillant, vivant en couple, ayant une grande expérience d'Internet et confrontée à un problème de santé (personnel ou dans son entourage proche). On peut toutefois se demander si les facteurs discriminant le recours à l'Internet-santé sont particuliers ou s'ils concernent plus généralement la recherche d'information en santé ou l'accès à Internet.

La plupart des études quantitatives rapportent que **les femmes** ont plus recours à l'Internet-santé que les hommes, même après ajustement sur le statut socioéconomique (Bansil *et al*., 2006 ; Rice, 2006 ; Ybarra et Suman, 2006 ; Andreassen *et al*., 2007 ; Renahy *et al*., 2008a). De rares études ont trouvé des résultats discordants (Murray *et al*., 2003 ; Spadaro, 2003 ; Bundorf *et al*., 2006). Toutefois, ce résultat n'est pas propre à l'Internet-santé puisque, d'une manière générale, les femmes sont plus attentives à leur santé que les hommes (Boltanski, 1971 ; Aliaga, 2002) et

que ce sont elles qui gèrent le plus souvent les questions de santé au sein de la famille (Young, 1996 ; Bartley *et al*., 1999 ; Cresson, 2001), avant comme depuis l'apparition d'Internet.

Par ailleurs, la proportion d'internautes santé diminue avec **l'âge** (Murray *et al*., 2003 ; Bansil *et al*., 2006 ; Ybarra et Suman, 2006 ; Ayers et Kronenfeld, 2007 ; Renahy *et al*., 2008a) ou du moins semble plus élevée chez les personnes d'âge moyen (les 30-45 ans ; Andreassen *et al*., 2007). Si les divergences semblent essentiellement dues au choix de codage des différents auteurs (variable considérée comme continue ou par classes, mais avec différents seuils), elles renvoient aussi probablement à l'ambiguïté des effets de l'âge (Bundorf *et al*., 2006). En effet, alors que les plus jeunes ont plus accès à Internet et sont les utilisateurs les plus habiles (Hargittai, 2002 ; Katz et Rice, 2002 ; Couper *et al*., 2007), les problèmes de santé et les attentes en la matière augmentent avec l'âge (Chauvin et Parizot, 2005).

Une dernière caractéristique démographique souvent étudiée est l'origine ethnique. Des proportions supérieures de chercheurs d'information de santé sont observées chez les Blancs par rapport aux personnes d'origine étrangère. Cependant, après ajustement sur le statut socioéconomique, ce facteur n'était en général plus significatif (Murray *et al*., 2003 ; Bansil *et al*., 2006 ; Rice, 2006 ; Renahy *et al*., 2008a).

En ce qui concerne le statut socioéconomique, plusieurs études ont indiqué que la probabilité d'avoir déjà utilisé l'Internet-santé augmente avec **le niveau d'études et de revenu** (mais pas toujours simultanément), que ces variables soient utilisées comme variables catégorielles ou continues (Murray *et al*., 2003 ; Bansil *et al*., 2006 ; Bundorf *et al*., 2006 ; Flynn *et al*., 2006 ; Rice, 2006 ; Ybarra et Suman, 2006 ; Andreassen *et al*., 2007 ; Ayers et Kronenfeld, 2007 ; Renahy *et al*., 2008a). Toutefois, si le niveau d'études est systématiquement associé à l'utilisation d'Internet pour des questions de santé en analyses multivariées, l'effet du niveau de revenu est moins clair, puisque plusieurs études ne montrent pas d'association significative (Bundorf *et al*., 2006 ; Ybarra et Suman, 2006) ou de réel gradient (Renahy *et al*., 2008a). En général, le schéma d'étude, les analyses conduites et les échantillons ne permettent pas réellement de comprendre en quoi et comment de tels facteurs caractéristiques de la fracture numérique (Irving *et al*., 1999 ; Bigot, 2007) sont vraiment propres à l'utilisation de l'Internet-santé. En revanche, une étude portant sur l'agglomération parisienne en 2005 a permis de montrer que les inégalités se cumulent : le

statut socioéconomique (niveau d'études et revenu) est significativement associé à la fois à l'accès à Internet et à l'utilisation de l'Internet-santé parmi les internautes (Renahy *et al*., 2008a).

Les effets en lien avec **la couverture maladie** (autre indicateur du statut socioéconomique des individus) sont encore peu pris en compte et les résultats controversés. Aux États-Unis par exemple, où le système de couverture maladie publique est très peu développé et l'accès aux soins ainsi que les cotisations à une assurance maladie privée extrêmement onéreux, deux études ont montré que les bénéficiaires de Medicaid ou Medicare ou les personnes ne bénéficiant d'aucune assurance maladie utilisaient plus fréquemment l'Internet-santé que les personnes possédant une assurance privée (Bundorf *et al*., 2006 ; Ayers et Kronenfeld, 2007), confirmant ainsi l'hypothèse de réduction des coûts. Cependant une autre étude ne mettait pas en avant de résultats significatifs (Flynn *et al*., 2006). En France, où l'État providence garantit un meilleur accès aux soins médicaux (même si les inégalités sociales en matière de santé y restent élevées), le type de couverture maladie, tout comme le renoncement aux soins pour raisons financières n'étaient pas des facteurs associés à l'utilisation (Renahy *et al*., 2008a) ni à la fréquence de l'utilisation de l'Internet-santé (Renahy *et al*., 2010).

Une dimension importante, mais peu considérée dans les études, concerne l'équipement, ainsi que les compétences informatiques et l'expérience avec Internet. Dans le cadre de l'Internet-santé, les individus qui possèdent une connexion Internet à leur domicile et ceux qui ont plusieurs années d'expérience ont plus de chances de rechercher des informations de santé en ligne que les autres (Fox, 2006 ; Ybarra et Suman, 2006 ; Renahy *et al*., 2008a). D'ailleurs, les fortes inégalités liées au statut socioéconomique tendent à s'atténuer lors de la prise en compte des compétences et de l'expérience des outils informatiques (Renahy *et al*., 2008b). Même si l'accès à Internet s'est aujourd'hui massivement diffusé et « démocratisé », les inégalités persistent à plusieurs niveaux. Un jeune âge et un haut niveau d'études favorisent notamment l'accès à Internet, mais également les compétences d'utilisation et l'efficacité à trouver des informations adéquates.

Dans le passé, les études conduites en population générale ne tenaient pas nécessairement compte de l'état de santé des personnes (alors que de nombreuses autres études portaient volontairement sur des échantillons de personnes malades). Aujourd'hui, l'état de santé et le recours

aux soins apparaissent comme des facteurs importants à considérer pour comprendre plus précisément les circonstances du recours à l'Internet-santé. Ainsi, plusieurs études ont montré une association positive avec le fait de déclarer un problème de santé chronique, de longue durée, ou avec le nombre de pathologies (Bansil *et al*., 2006 ; Andreassen *et al*., 2007 ; Ayers et Kronenfeld, 2007 ; Renahy *et al*., 2008a). En revanche, l'effet de l'état de santé perçu était plus contrasté : les études concluent que les personnes qui perçoivent leur état de santé comme mauvais ont soit plus de chances (Pandey *et al*., 2003), soit moins de chances d'utiliser l'Internet-santé (Murray *et al*., 2003), tandis que d'autres études rapportaient des résultats non significatifs (Bansil *et al*., 2006 ; Andreassen *et al*., 2007). Ces résultats non consistants sont peut-être à mettre en lien avec le fait qu'en réalité, l'Internet-santé est aussi souvent utilisé pour un proche (Ferguson, 2002 ; Ziebland *et al*., 2004 ; Fox, 2006 ; Renahy *et al*., 2010). Par ailleurs, **les perceptions et expériences** de santé semblaient associées à la probabilité d'utilisation de l'Internet-santé (Dutta-Bergman, 2004 ; Renahy *et al*., 2008a). Enfin, de rares études ont montré des associations positives avec un plus grand **recours aux soins**, après ajustement sur l'état de santé et le statut socioéconomique (Andreassen *et al*., 2007 ; Renahy *et al*., 2008b) ou un plus grand recours à l'Internet-santé chez les personnes qui n'ont pas de médecin de famille ou qui sont insatisfaites des soins prodigués (Murray *et al*., 2003 ; Renahy *et al*., 2010). Si une association avec le recours aux soins reste à démontrer, la majorité des études montre donc – sans surprise – que parmi les internautes, les personnes confrontées à la maladie (personnellement ou à celle d'un proche) et concernées par les questions de santé utilisent plus souvent Internet pour s'informer en matière de santé. Mais d'une manière générale, les personnes qui n'ont pas accès à Internet sont celles qui présentent les caractéristiques économiques et sociales les plus défavorables : faibles revenus, pas ou peu de diplômes, sans travail, de nationalité étrangère, isolées socialement. Or ces populations sont par ailleurs reconnues comme étant les plus en marge du système de soins et en moins bonne santé (Davey Smith, 2003 ; Marmot et Wilkinson, 2005 ; Lurie et Dubowitz, 2007). D'ailleurs, il apparaît que, en amont, les personnes malades ont globalement moins de chances d'avoir accès à Internet (Renahy *et al*., 2008a).

Si Internet apparaît donc comme un outil de recherche d'information important pour les personnes confrontées à la maladie, ces résultats indiquent l'existence d'une double fracture numérique, dont les origines sont à la fois économiques, sociales et sanitaires. Ainsi, les informations de

santé diffusées sur Internet seraient essentiellement utilisées – de manière appropriée selon la norme médicale – par les personnes les plus favorisées en termes de statut socioéconomique, d'état de santé ou de recours aux soins (Eng *et al*., 1998 ; Gilmour, 2007 ; Renahy *et al*., 2008a, 2008b), risquant ainsi d'aggraver les inégalités sociales en matière de santé.

3.4. La modification des comportements et l'influence sur le recours aux soins

Dans la littérature, la question de l'influence d'Internet sur les comportements de santé et de recours aux soins a été très peu abordée en dehors de l'évaluation d'interventions ou de campagnes particulières menées sur Internet, dont les effets contrastés sont soit positifs, soit inexistants (Bessell *et al*., 2002). En population générale, les évaluations des modifications des comportements ont été recueillies de manière déclarative, puis souvent analysées de manière uniquement descriptive.

Ainsi, la majorité des utilisateurs de l'Internet-santé affirment que les informations obtenues en ligne leur permettent d'améliorer la façon de prendre soin d'eux et/ou influencent leur décision dans le choix d'un traitement (Murray *et al*., 2003 ; Fox, 2006 ; Rice, 2006). La proportion d'« automédicalisation » sur Internet reste relativement modérée, mais semble plus fréquente aux États-Unis (Ybarra et Suman, 2006) qu'en France par exemple (Renahy *et al*., 2007). Cependant, il ne semble pas y avoir pour autant de modification du recours aux professionnels de la santé (Wagner *et al*., 2004 ; Renahy *et al*., 2007).

Une étude française conduite en 2007 auprès des internautes santé a permis de montrer qu'une minorité d'internautes santé déclare avoir modifié ses comportements de santé et de recours aux soins en raison des informations trouvées en ligne (Renahy *et al*., 2007). Toutefois, il apparaît que ce sont les hommes et les personnes n'ayant pas fait d'études supérieures qui sont les plus nombreux à déclarer avoir changé leurs comportements en matière de santé et de recours aux soins en raison des informations et des conseils trouvés sur Internet.

Pour les femmes et les personnes ayant fait des études supérieures, en moyenne plus intéressées par les questions de santé concernant la famille (avant comme depuis Internet) (Young, 1996 ; Bartley *et al*., 1999 ; Cresson, 2001) et ayant plus accès à des sources diversifiées d'information (Zarcadoolas *et al*., 2006), Internet apparaît donc comme une source

d'information supplémentaire qui ne modifierait pas – ou peu – les habitudes de recherche d'information et les comportements liés à la santé. Pour les personnes moins instruites ou les hommes en revanche, Internet semble avoir une influence plus importante et tendrait à combler leur déficit en termes d'accès à l'information ainsi que sur le plan des compétences de santé. Cependant, il s'agit d'une influence perçue et déclarée par les individus et il n'est en aucun cas possible de qualifier son ampleur, ni de savoir si ces modifications ont été bénéfiques ou non à la santé des personnes. Par ailleurs, l'effet cumulé de certaines représentations personnelles de la santé, d'une certaine distance par rapport au système de soins ainsi que d'une insatisfaction de la relation avec son médecin ont été mis en évidence (Renahy *et al*., 2007). Si les personnes les plus éloignées des normes médicales et les plus insatisfaites ont plus de chances de déclarer qu'Internet et les informations relatives à la santé ont eu une influence sur la gestion de leur santé, il apparaît primordial de préciser le rôle d'Internet : Internet éloigne-t-il ces personnes d'un « bon usage » du système de santé ou contribue-t-il au contraire à ce bon usage ? Dans le même temps, les personnes recourant à des soins « alternatifs », tout comme les personnes les plus distantes des normes de santé déclarent plus souvent avoir modifié leurs comportements en raison des informations trouvées sur Internet. De nouveau, il est difficile de trancher quant au sens de ces associations, ou aux relations de causalité : les pratiques plus éloignées de la médecine « officielle » poussent-elles plutôt à l'utilisation d'Internet comme une source alternative de soins ou est-ce Internet qui amène les individus à découvrir d'autres façons de se soigner ?

CONCLUSION ET PERSPECTIVES DE RECHERCHE

L'accès et l'utilisation de l'Internet-santé semblent limités par un cumul de barrières socioéconomiques et psychosociales. En population générale, les personnes qui auraient le plus besoin d'Internet comme source potentielle d'informations relatives à la santé – pour compenser un déficit d'information et un éloignement du système de soins (situation économique difficile, isolement social, problèmes de santé) – sont aussi celles qui l'utilisent le moins. Globalement donc, les personnes les plus défavorisées ainsi que les internautes les plus éloignés de préoccupations de santé (les personnes qui ne sont pas malades ou qui sont moins concernées ou préoccupées par la maladie) recherchent moins souvent des informations de santé sur Internet. Il ne va donc pas de soi qu'Internet constitue un outil privilégié

d'information pour la prévention primaire, l'outil semblant au contraire, dans un premier temps, aggraver les inégalités sociales en matière de santé. En revanche, chez les malades et les personnes confrontées à des difficultés de compréhension de l'information donnée par les médecins, Internet apparaît comme un complément utile pour la prévention secondaire, notamment pour mieux comprendre les problèmes de santé ou pour améliorer l'adhésion aux soins. Associé à un suivi médical régulier, l'usage d'Internet apparaît donc comme une source utile et complémentaire d'information.

Par ailleurs, les personnes les plus éloignées des préoccupations de santé (les jeunes, les hommes et les personnes n'ayant pas fait d'études supérieures) ont aujourd'hui accès, grâce à Internet, à une source d'information riche qui semble avoir une influence sur leur façon de se soigner. En revanche, les personnes les plus éloignées des normes de santé, les plus insatisfaites de la relation avec le médecin, tout comme les personnes ayant des comportements de recours aux soins plus diversifiés ou en marge du système traditionnel estiment plus souvent qu'Internet-santé a une influence sur elles. On observe notamment chez les plus jeunes et les personnes plus éloignées des normes du système de soins une tendance à utiliser Internet comme un outil de substitution aux consultations médicales. La question de l'influence réelle d'Internet sur la santé des internautes est donc plus que jamais posée, et ce, d'autant plus que nous ne sommes pas en mesure d'évaluer si ces effets déclarés ont eu des conséquences positives ou négatives, tant objectivement que subjectivement, sur la santé des personnes et leur utilisation du système de soins. Il serait important de poursuivre les recherches en raison du risque potentiel d'éloignement des personnes déjà les plus en marge du système de soins.

En ce qui concerne les inégalités sociales en matière de santé, l'accent est aujourd'hui mis sur des causes contextuelles et macrosociales, bien au-delà des facteurs individuels et des parcours de vie. Les politiques publiques imposent un éventail de choix qui n'est pas maîtrisé par l'individu. Ces facteurs macrosociaux, notamment institutionnels, peuvent ainsi modifier la relation entre le statut socioéconomique des individus et leur état de santé (Lynch *et al*., 2000 ; Coburn, 2004 ; Renahy *et al*., 2011), et par extension leur niveau de littératie en santé et leurs comportements de recherche d'information. On observe également des disparités géographiques d'accès à Internet malgré des taux de pénétration qui ne cessent d'augmenter (Bigot, 2007), d'accès aux soins primaires de santé (Chaix *et al*., 2005) et de densité médicale (Hilico et Poulos, 2004). Certains auteurs ont avancé qu'une fois les barrières d'accès dépassées, Internet

pourrait être une source d'information de substitution dans les zones rurales ou médicalement mal servies (Eng *et al*., 1998), pouvant potentiellement diminuer les coûts associés à la recherche d'information ou à la dépense de soins (Pandey *et al*., 2003 ; Bundorf *et al*., 2006). Cependant, les quelques études qui ont pris en compte le lieu de résidence (Licciardone *et al*., 2001 ; Bundorf *et al*., 2006 ; Flynn *et al*., 2006), les caractéristiques socio-économiques du lieu de résidence (Renahy *et al*., 2008a, 2009), ou même la distance géographique au médecin (Pandey *et al*., 2003 ; Bundorf *et al*., 2006), ont mis en évidence des résultats contradictoires et souvent non significatifs. Il serait donc important de préciser le lien avec les caractéristiques contextuelles pouvant avoir un effet sur les comportements de recherche d'information en santé sur Internet, par exemple l'organisation de l'offre de soins, les politiques locales de diffusion d'Internet ainsi que les politiques locales de santé publique en termes d'information en santé et de promotion de la santé.

Un suivi longitudinal s'avère également primordial pour mesurer l'évolution de ces pratiques au cours du temps et mieux comprendre les chaînes de causalité pouvant engendrer des inégalités sociales en matière de santé, en tenant compte de l'évolution de l'état de santé, du recours aux soins, des événements de vie mais aussi de mesures quantitatives et objectives de la consommation médicale réelle (soins et consultations) et des expériences antérieures avec le système de soins et l'Internet-santé. Des études plus qualitatives semblent aussi nécessaires pour mieux comprendre en quoi et comment – si tel est vraiment le cas – le recours à l'Internet-santé peut avoir une influence sur les comportements de santé, le recours aux soins, l'état de santé et la relation entre médecins et patients. Il est donc nécessaire de poursuivre et d'affiner les analyses, pour être à même de mieux comprendre les enjeux de l'utilisation d'Internet sur l'état de santé des individus.

RÉFÉRENCES

Aliaga, C. (2002). « Les femmes plus attentives à leur santé que les hommes », *Insee Première*, n° 876.

American Medical Association – AMA (1999). « Health literacy : Report of the Council on Scientific Affairs. Ad hoc committee on health literacy for the Council on Scientific Affairs, American Medical Association », *Journal of American Medical Association*, vol. 281, n° 6, p. 552-557.

Anderson, J.G. (2004). « Consumers of e-health. Patterns of use and barriers », *Social Science Computer Review*, vol. 22, nº 2, p. 242-248.

Anderson, J.G. *et al*. (2003). « The impact of CyberHealthcare on the physician-patient relationship », *Journal of Medical System*, vol. 27, nº 1, p. 67-84.

Andreassen, H.K. *et al*. (2007). « European citizens' use of e-health services : A study of seven countries », *BMC Public Health*, vol. 7, nº 1, p. 53.

Ayers, S.L. et J.J. Kronenfeld (2007). « Chronic illness and health-seeking information on the Internet », *Health*, vol. 11, nº 3, p. 327-347.

Bansil, P. *et al*. (2006). « Health-related information on the Web : Results from the Health Styles Survey, 2002-2003 », *Preventing Chronic Disease*, vol. 3, nº 2, p. A36.

Bartley, M. *et al*. (1999). « Social position, social roles and women's health in England : Changing relationships 1984-1993 », *Social Science & Medicine*, vol. 48, nº 1, p. 99-115.

Bessell, T.L. *et al*. (2002). « Do Internet interventions for consumers cause more harm than good ? A systematic review », *Health Expectations*, vol. 5, nº 1, p. 28-37.

Bigot, R. (2007). *La diffusion des technologies de l'information dans la société française*, Enquête « Conditions de vie et aspirations des Français », Paris, Crédoc.

Birru, M.S. *et al*. (2004). « Internet usage by low-literacy adults seeking health information : An observational analysis », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 6, nº 3, p. e25.

Boltanski, L. (1971). « Les usages sociaux du corps », *Annales ESC*, vol. 26, p. 205-233.

Borzekowski, D.L.G. et V.I. Rickert (2001). « Adolescents, the Internet, and health issues of access and content », *Journal of Applied Developmental Psychology*, vol. 22, nº 1, p. 49-59.

Bundorf, M.K. *et al*. (2006). « Who searches the Internet for health information ? », *Health Services Research*, vol. 41, nº 3, part. 1, p. 819-836.

Cashen, M.S. *et al*. (2004). « eHealth technology and Internet resources : Barriers for vulnerable populations », *Journal of Cardiovascular Nursing*, vol. 19, nº 3, p. 209-214.

Chaix, B. *et al*. (2005). « Access to general practitioner services : The disabled elderly lag behind in underserved areas », *European Journal of Public Health*, vol. 15, nº 3, p. 282-287.

Chang, B.L. *et al*. (2004). « Bridging the digital divide : Reaching vulnerable populations », *Journal of the American Medical Informatics Association*, vol. 11, nº 6, p. 448-457.

Chauvin, P. et J. Lebas (2007). « Inégalités et disparités sociales de santé en France », dans F. Bourdillon *et al.* (dir.), *Traité de santé publique*, 2e éd., Paris, Flammarion Médecine Sciences, p. 331-341.

Chauvin, P. et I. Parizot (2005). *Santé et expériences de soins : de l'individu à l'environnement social*, Paris, Éditions Inserm-Vuibert.

Coburn, D. (2004). « Beyond the income inequality hypothesis : Class, neo-liberalism, and health inequalities », *Social Science & Medicine*, vol. 58, nº 1, p. 41-56.

Commission on Social Determinants of Health – CSDH (2008). *Closing the Gap in A Generation : Health Equity through Action on the Social Determinants of Health*, Final Report of the Commission on Social Determinants of Health, Genève, World Health Organization.

Cotten, S.R. et S.S. Gupta (2004). « Characteristics of online and offline health information seekers and factors that discriminate between them », *Social Science & Medicine*, vol. 59, nº 9, p. 1795-1806.

Couper, M.P. *et al*. (2007). « Noncoverage and nonresponse in an Internet survey », *Social Science Research*, vol. 36, nº 1, p. 131-148.

Cresson, G. (2001). « Les soins profanes et la division du travail entre hommes et femmes », dans P. Aïach *et al*., *Femmes et hommes dans le champ de la santé*, Rennes, ENSP.

Curien, N. et P.-A. Muet (2004). *La société de l'information*, Paris, Conseil d'analyse économique.

Davey Smith, G. (2003). *Health Inequalities : Lifecourse Approaches*, Bristol, The Policy Press.

Demunter, C. (2005). « Fracture numérique en Europe », *Statistiques en bref – Eurostat*, <http://epp.eurostat.ec.europa.eu/cache/ITY_OFFPUB/KS-NP-05-038/FR/KS-NP-05-038-FR.PDF>, consulté décembre 2011.

Dutta-Bergman, M.J. (2004). « Health attitudes, health cognitions, and health behaviors among Internet health information seekers : Population-based survey », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 6, nº 2, p. e15.

Eng, T.R. *et al*. (1998). « Access to health information and support : A public highway or a private road ? », *Journal of American Medical Association*, vol. 280, nº 15, p. 1371-1375.

Eysenbach, G. (2000). « Recent advances : Consumer health informatics », *British Medical Journal*, vol. 320, nº 7251, p. 1713-1716.

Eysenbach, G. et C. Köhler (2002). « How do consumers search for and appraise health information on the World Wide Web ? Qualitative study using focus groups, usability tests, and in-depth interviews », *British Medical Journal*, vol. 324, p. 573-577.

Eysenbach, G. *et al*. (2002). « Empirical studies assessing the quality of health information for consumers on the World Wide Web : A systematic review », *Journal of American Medical Association*, vol. 287, nº 20, p. 2691-2700.

Fassin, D. (2010). « Les inégalités de santé », dans D. Fassin *et al*. (dir.), *Santé publique, l'état des savoirs*, Paris, La Découverte, p. 413-424.

Ferguson, T. (2002). « From patients to end users », *British Medical Journal*, vol. 324, nº 7337, p. 555-556.

Flynn, K.E. *et al*. (2006). « When do older adults turn to the Internet for health information ? Findings from the Wisconsin Longitudinal Study », *Journal of General Internal Medicine*, vol. 21, nº 12, p. 1295-1301.

Fox, S. (2006). *Online Health Search 2006*, Washington, D.C., Pew Internet & American Life Project.

Fox, S. (2011). *Profiles of Health Information Seekers*, Washington, D.C., Pew Internet & American Life Project.

Fox, S. et D. Fallows (2003). *Internet Health Resources. Health Searches and Email Have Become More Commonplace, But There is Room for Improvement in Searches and Overall Internet Access*, Washington, D.C., Pew Internet & American Life Project.

Fox, S. et L. Rainie (2000). *The Online Health Care Revolution : How the Web Helps Americans Take Better Care of Themselves*, Washington, D.C., Internet Health Resources – Pew Internet & American Life Project.

Fox, S. et L. Rainie (2002). *Vital Decisions. How Internet Users Decide What Information to Trust When They or Their Loved Ones Are Sick*, Washington, D.C., Pew Internet & American Life Project.

Frydel, Y. (2006). « Internet au quotidien : un Français sur quatre », *Insee Première*, nº 1076.

Gibbons, M.C. (2005). « A historical overview of health disparities and the potential of eHealth solutions », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 7, nº 5, p. e50.

Gilmour, J.A. (2007). « Reducing disparities in the access and use of Internet health information. A discussion paper », *International Journal of Nursing Studies*, vol. 44, nº 7, p. 1270-1278.

Glanz, K. *et al*. (2002). *Health Behavior and Health Education. Theory, Research and Practice*, San Francisco, Jossey Bass.

Gombault, V. (2011). « Deux ménages sur trois disposent d'Internet chez eux », *Insee Première*, nº 1340.

Hargittai, E. (2002). « Second-level digital divide : Differences in people's online skill », *First Monday*, vol. 7, nº 4.

Hargittai, E. (2005). « Survey measures of Web-oriented digital literacy », *Social Science Computer Review*, vol. 23, nº 3, p. 371-379.

Hargrave, D. *et al*. (2003). « Évaluation de la qualité de l'information médicale francophone accessible au public sur Internet : application aux tumeurs cérébrales de l'enfant », *Bull Cancer*, vol. 90, nº 7, p. 650-655.

Hart, J.T. (1971). « The inverse care law », *Lancet*, vol. 1, nº 7696, p. 405-412.

Helman, C.G. (2000). *Culture, Health and Illness*, Oxford, Butterworth-Heinemann.

Henwood, F. *et al.* (2003). « ''Ignorance is bliss sometimes'' : Constraints on the emergence of the ''informed patient'' in the changing landscapes of health information », *Sociology of Health & Illness*, vol. 25, nº 6, p. 589-607.

Hesse, B.W. *et al*. (2005). « Trust and sources of health information : The impact of the Internet and its implications for health care providers. Findings from the first Health Information National Trends Survey », *Archives of Internal Medicine*, vol. 165, nº 22, p. 2618-2624.

Hilico, C. et D. Poulos (2004). « Les départements métropolitains : similitudes et oppositions socioéconomiques », *Insee Première*, nº 943.

Health on the Net Foundation – HON (2005). « Analysis of 9th HON survey of health and medical Internet users », <http://www.hon.ch/Survey/Survey2005/res.html>, consulté en août 2007.

Humphrey, T. (2011). *The Growing Influence and Use of Health Care Information Obtained Online*, New York, The Harris Poll.

Irving, L. *et al*. (1999). *Falling Through the Net : Defining the Digital Divide*, Washington, D.C., National Telecommunications and Information Administration, U.S. Department of Commerce.

Janz, N.K. et M.H. Becker (1984). « The health belief model : A decade later », *Health Education Quarterly*, vol. 11, nº 1, p. 1-47.

Katz, J.E. et R.E. Rice (2002). *Social Consequences of Internet Use. Access, Involvement, and Interaction*, Cambridge, The MIT Press.

Khechine, H. *et al*. (2007). « Utilisation de l'information médicale en ligne : comparaison entre patients francophones et anglophones », *Actes du colloque international eCommerce et gouvernance de l'Internet*, Sousse, Tunisie, 19-20 octobre.

Kivits, J. (2006). « Informed patients and the Internet : A mediated context for consultations with health professionals », *Journal of Health Psychology*, vol. 11, nº 2, p. 269-282.

Korp, P. (2006). « Health on the Internet : Implications for health promotion », *Health Education Research*, vol. 21, nº 1, p. 78-86.

Kuh, D. et Y. Ben-Shlomo (2004). *A Life Course Approach to Chronic Disease Epidemiology*, Oxford, Oxford Medical Publications.

Kummervold, P.E. *et al*. (2008). « eHealth trends in Europe 2005-2007 : A population-based survey », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 4, p. e42.

Lantz, P.M. *et al*. (1998). « Socioeconomic factors, health behaviors, and mortality results from a nationally representative prospective study of US adults », *Journal of American Medical Association*, vol. 279, nº 21, p. 1703-1708.

Laversin, S. et H. Nabarette (2007). « Le patient internaute (Revue de la littérature) », Haute Autorité de santé, Service qualité de l'information médicale, <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/patient_internaute_revue_litterature.pdf>, consulté en mars 2008.

Licciardone, J.C. *et al*. (2001). « Use of the Internet as a resource for consumer health information : Results of the second osteopathic survey of health care in America (OSTEOSURV-II) », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 3, nº 4, p. e31.

Link, B.G. et J. Phelan (1995). « Social conditions as fundamental causes of disease », *Journal of Health and Social Behavior Special Issue*, p. 80-94.

Lurie, N. et T. Dubowitz (2007). « Health disparities and access to health », *Journal of American Medical Association*, vol. 297, nº 10, p. 1118-1121.

Lynch, J.W. *et al*. (2000). « Income inequality and mortality : Importance to health of individual income, psychosocial environment, or material conditions », *British Medical Journal*, vol. 320, p. 1200-1204.

Marmot, M. et R. Wilkinson (2005). *Social Determinants of Health*, Oxford, Oxford University Press.

Murray, E. *et al*. (2003). « The impact of health information on the Internet on the physician-patient relationship : Patient perceptions », *Archives of Internal Medicine*, vol. 163, nº 14, p. 1727-1734.

Neuhauser, L. et G.L. Kreps (2003). « Rethinking communication in the e-health era », *Journal of Health Psychology*, vol. 8, nº 1, p. 7-23.

Norman, C.D. et H.A. Skinner (2006). « eHealth literacy : Essential skills for consumer health in a networked world », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 8, nº 2, p. e9.

Organisation mondiale de la santé – OMS (1998). *Glossaire de la promotion de la santé*, Genève, OMS.

Pandey, S.K. *et al*. (2003). « Women's health and the Internet : Understanding emerging trends and implications », *Social Science & Medicine*, vol. 56, nº 1, p. 179-191.

Perron, P.-P. *et al*. (2007). « L'utilisation d'Internet à des fins personnelles non commerciales par les individus au Québec en 2005 », *s@voir.stat*, vol. 7, nº 4.

Peterson, M.W. et P.C. Fretz (2003). « Patient use of the Internet for information in a lung cancer clinic », *CHEST*, vol. 123, nº 2, p. 452-457.

Powell, J.A. *et al*. (2005). « A critical analysis of the literature on the Internet and consumer health information », *Journal of Telemedicine and Telecare*, vol. 11, suppl. 1, p. 41-43.

Renahy, E. et P. Chauvin (2006). « Internet uses for health information seeking : A literature review », *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, vol. 54, nº 3, p. 263-275.

Renahy, E. *et al*. (2007). *WHIST : A Web-Based Survey on Health Information Seeking on Internet in France*, Paris, Inserm U707, 20 p.

Renahy, E. *et al.* (2008a). « Health information seeking on the Internet : A double divide ? Results from a representative survey in the Paris metropolitan area, France, 2005-2006 », *BMC Public Health*, vol. 8, p. 69.

Renahy, E. *et al.* (2008b). « Internet and health : Lessons learned from the French national survey on households living conditions in 2005 », *Revue d'épidemiologie et de santé publique*, vol. 56, nº 2, p. 117-125.

Renahy, E. *et al.* (2009). « Recherche d'information en santé sur Internet : une analyse contextuelle des données de la cohorte SIRS », *Santé publique*, hors-série, novembre-décembre, p. 27-40.

Renahy, E. *et al.* (2010). « Determinants of the frequency of online health information seeking : Results of a Web-based survey conducted in France in 2007 », *Informatics for Health and Social Care*, vol. 35, n° 1, p. 25-39.

Renahy, E. *et al*. (2011). *Renoncement aux soins pour raisons financières dans l'agglomération parisienne. Évolution des déterminants sociaux entre 2005 et 2010*, Paris, Inserm – Rapport pour la DREES.

Rice, R.E. (2006). « Influences, usage, and outcomes of Internet health information searching : Multivariate results from the Pew surveys », *International Journal of Medical Informatics*, vol. 75, n° 1, p. 8-28.

Rosenstock, I.M. *et al*. (1988). « Social learning theory and the Health Belief Model », *Health Education Quarterly*, vol. 15, n° 2, p. 175-183.

Skinner, H. *et al*. (2003). « Quality of Internet access : Barrier behind Internet use statistics », *Social Science & Medicine*, vol. 57, n° 5, p. 875-880.

Spadaro, R. (2003). *Eurobarometer 58.0 : European Union Citizens and Sources of Information about Health*, Bruxelles, The European Opinion Research Group (EORG).

Statistique Canada (2010). « Utilisation d'Internet par les individus, selon l'activité », <http://www40.statcan.gc.ca/l02/cst01/comm29a-fra.htm>, consulté en décembre 2011.

Wagner, T.H. *et al*. (2004). « Use of the Internet for health information by the chronically ill », *Preventing Chronic Disease*, vol. 1, n° 4, p. A13.

Wyatt, S. (2010). « Les non-usagers de l'Internet. Axes de recherche passés et futurs », *Questions de communication*, n° 18, p. 21-36.

Ybarra, M.L. et M. Suman (2006). « Help seeking behavior and the Internet : A national survey », *International Journal of Medical Informatics*, vol. 75, n° 1, p. 29-41.

Young, R. (1996). « The household context for women's health care decisions : Impacts of U.K. policy changes », *Social Science & Medicine*, vol. 42, n° 6, p. 949-963.

Zanchetta, M.S. et I.M. Poureslami (2006). « Health literacy within the reality of immigrants' culture and language », *Canadian Journal of Public Health*, vol. 97, suppl. 2, p. S26-S30.

Zarcadoolas, C. *et al*. (2006). *Advancing Health Literacy. A Framework for Understanding and Action*, San Francisco, Jossey Bass.

Ziebland, S. *et al*. (2004). « How the Internet affects patients' experience of cancer : A qualitative study », *British Medical Journal*, vol. 328, n° 7439, p. 564.

CHAPITRE 2

LES USAGES DE L'INTERNET-SANTÉ

Joëlle KIVITS

Utiliser Internet pour des raisons de santé figure aujourd'hui parmi les pratiques courantes liées à la maladie, plus généralement à la santé. Depuis le début des années 2000, enquêtes et sondages se succèdent pour mesurer la hausse régulière du nombre d'utilisateurs d'Internet pour des raisons associées à la santé et à la maladie, que ce soit en Amérique du Nord[1] ou en Europe[2]. À la question «Avez-vous déjà utilisé Internet pour des raisons

1. Pew Internet & American Life Project publie régulièrement les chiffres concernant l'utilisation de l'Internet-santé aux États-Unis. La dernière enquête, en 2010, révèle que 80 % des utilisateurs d'Internet, soit 57 % de la population américaine, cherchent de l'information relative à la santé en ligne. Voir <http://www.pewinternet.org/Reports/2011/HealthTopics.aspx>, consulté le 20 janvier 2012.
2. Une enquête récente du Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie (CREDOC) cite l'information relative à la santé comme un des usages cruciaux d'Internet avec 20 millions de personnes surfant pour trouver des informations relatives à la santé, soit 37 % de la population française (contre 26 % en 2007). Voir <http://www.arcep.fr/fileadmin/reprise/communiques/communiques/2011/credoc/cdp-credoc-tic-141211.pdf>, consulté le 20 janvier 2012.

de santé ? », la proportion de réponses positives ne cesse d'augmenter, la santé étant aujourd'hui parmi les thématiques prioritaires pour laquelle Internet est utilisé.

Depuis les années 2000 également, les sciences sociales se sont penchées sur ce phénomène : quelles significations peut-on accorder à cette utilisation massive de l'Internet-santé ? Ces travaux ont tout d'abord abordé les conséquences de ces usages et très vite, ont été explorés et discutés des thèmes tels que la nouvelle autonomie du patient, le réinvestissement de la relation soignant-soigné, l'acquisition de nouveaux savoirs, la construction d'expertises profanes, etc.

Au regard des données statistiques concernant l'utilisation de l'Internet-santé et l'intérêt qu'elle a suscité dans les milieux universitaires, il peut sembler dès lors décalé de parler des usages comme relevant d'une problématique nouvelle. Or, si utiliser Internet pour des raisons de santé est effectivement une pratique aujourd'hui établie, considérer les usages d'Internet pour ce qu'ils sont – et non pas seulement pour les effets qu'ils génèrent – est relativement peu exploré. La problématisation des usages est, en ce sens, encore nouvelle, voire novatrice.

Ce chapitre propose dans un premier temps un regard historique sur l'étude des usages, détour essentiel pour saisir l'objet tel qu'il est compris à présent. Les outils conceptuels et méthodologiques appelés par ce thème d'étude sont ensuite développés. Basée sur l'état des connaissances actuelles, une typologie des usages est ensuite proposée, avant de conclure sur les perspectives de recherche à développer.

1. DE L'INNOVATION À LA ROUTINE

Le thème des usages a été abordé tôt dans la littérature relative à Internet et à la santé. Les études pionnières de l'Internet-santé – celle de Hardey (1999) portant sur l'autonomie nouvelle du patient utilisant Internet pour des raisons de santé ainsi que celle de Burrows *et al.* (2000) sur les premières communautés de patients et de proches – sont bien des études portant sur les usages. On est alors face à un nouveau phénomène que révèlent déjà les premières grandes enquêtes sur Internet : l'apparition du Web, la démocratisation de l'accès à Internet, les espoirs de progrès sociaux liés au développement de la technologie, non seulement au sein des sphères

d'activités professionnelles, mais également privées et de loisirs. L'utilisation d'Internet pour la recherche d'information relative à la santé et à la maladie apparaît aussi comme une pratique nouvelle et prometteuse.

D'un point de vue historique, les usages sont donc l'un des premiers thèmes explorés autour de l'Internet-santé. Plus généralement d'ailleurs, les usages d'Internet, qu'ils soient liés ou non à la santé, sont explorés : la pénétration progressive d'Internet au sein des ménages et les modifications des pratiques médiatiques qui viennent notamment concurrencer l'écran de télévision (Bakjardjeva et Smith, 2001) figurent parmi les questions étudiées. Contrairement à ce mouvement général, les usages d'Internet plus spécifiquement en lien avec la maladie et la santé sont, eux, progressivement délaissés. En effet, le regard porté sur l'utilisation d'Internet pour rechercher de l'information sur la santé et la maladie évolue rapidement pour se focaliser sur les conséquences de cette utilisation. Hardey (1999), s'il met en évidence de nouvelles pratiques, discute avant tout de l'autonomie du patient et des nouveaux savoirs en construction. L'objet « usages » perd alors de son attrait pour l'objet « changements », à la fois exploré par les sciences sociales, mais également par le champ médical. Naît d'ailleurs un conflit de perspective sur l'utilisation de l'Internet-santé entre les sciences sociales, la sociologie en particulier, et la médecine. Au début des années 2000, on tend à considérer la recherche d'information sur Internet pour des raisons de santé et de maladie comme un usage acquis alors qu'il reste peu défini. Lorsqu'on s'y intéresse, c'est pour mettre en évidence les habiletés de l'internaute, qui est montré comme peu compétent – que ce soit du point de vue de ses connaissances médicales ou bien de ses capacités en termes d'utilisation d'Internet (Eysenbach et Köhler, 2002 ; Gretchen *et al.*, 2001), Internet étant par ailleurs présenté comme offrant une nouvelle autonomie (Hardey, 1999). L'utilisation des forums est également étudiée mais, là encore, sont discutées avant tout l'acquisition de connaissances et les conséquences pour la gestion personnelle de sa santé, entendue comme nettement améliorée pour les sciences sociales, ou au contraire menacée pour les professionnels de la santé. Les conséquences de l'utilisation de l'Internet-santé deviendront alors le point focal de recherches tant pour les sciences sociales que pour les disciplines médicales. Les usages sont, eux, pris pour comptant : on cherche de l'information (Eysenbach et Köhler, 2002 ; Kivits, 2004a), on discute sur les forums, voire on s'expose sur des sites personnels (Hardey, 2002 ; Orgad, 2005).

Le débat tend à s'apaiser au milieu des années 2000 : concrètement, peu de transformations radicales sont observées. Le regard sur les usages va alors changer et deux mouvements de recherche s'opèrent. D'une part, l'offre de sites Internet dédiés à la santé ne cesse de croître et de se multiplier : de l'information « grand public » aux prestations commerciales, de plus en plus de sites se développent, apparaissent puis disparaissent ; les pouvoirs publics « s'y mettent », à l'instar du NHS en Grande-Bretagne. Face à cette diversification, il convient de redéfinir les usages, ceux-ci s'imposant comme forcément diversifiés et multiples. D'autre part, les chercheurs en sciences sociales – et plus marginalement en sciences médicales – commencent à proposer des interprétations plus nuancées des conséquences de l'utilisation d'Internet, en posant un regard davantage qualitatif sur les usages. Henwood *et al.* (2003) montrent comment le patient n'acquiert pas nécessairement une autonomie complète par rapport aux professionnels de la santé, ni n'est victime d'Internet. Plus récemment, Kivits (2009) tend à inscrire l'utilisation d'Internet pour des raisons de santé dans un contexte quotidien de pratiques médiatiques et d'habitudes de santé, ainsi qu'en termes d'acquisition d'un savoir expérientiel. Des études quantitatives proposent également de complexifier les usages : Lemire, Sicotte et Paré (2008), en caractérisant les motivations d'utilisation d'Internet et en identifiant trois logiques d'usage, qui renvoient à des degrés différents d'autonomie, démystifient l'internaute « chercheur d'information » sur Internet, proposant des profils plus complexes et complets.

La question fondamentale n'est plus de mesurer ni d'évaluer les seuls changements en cours. Il s'agit, à partir du constat de l'utilisation d'Internet, de cerner ce que l'on y fait concrètement, comment, dans quelles conditions et avec quelles motivations. Ce sont les pratiques, on le verra ci-dessous, qui sont interrogées. Elles ne s'avèrent pas nécessairement quotidiennes puisque nombre d'utilisateurs de l'Internet-santé sont occasionnels, mais elles sont inéluctablement inscrites dans une quotidienneté (Kivits, 2009). Internet est désormais une ressource médiatique partagée par un nombre sans cesse croissant d'utilisateurs, l'absence d'accès constituant d'ailleurs un nouveau facteur d'inégalités, y compris en santé (Renahy *et al.*, 2009). À l'instar de la télévision, Internet occupe une place de choix tant dans la vie personnelle que professionnelle. Si l'on utilise Internet pour des raisons de santé, on l'utilise pour bien d'autres raisons et le mythe du chercheur d'information sur la santé et la maladie tend progressivement à s'écrouler.

Il faut cependant attendre l'apparition du Web 2.0 et le développement des réseaux sociaux pour qu'un regard construit et innovant naisse sur les usages, comme le développe Thoër dans le chapitre 3 du présent ouvrage.

2. LA CONCEPTUALISATION DES USAGES : PRATIQUES ET ACTIONS

Conceptualiser les usages, qu'il s'agisse des usages d'Internet ou même d'un autre média, n'est pas chose aisée. En ce qui concerne l'Internet-santé, principalement deux disciplines vont proposer une théorisation des usages.

2.1. LE REGARD DES *MEDIA STUDIES* : LES USAGES DE LA TECHNOLOGIE INTERNET

En matière d'Internet, ce sont d'abord les *media studies*, champ disciplinaire relativement récent puisqu'il est né dans les années 1980, qui ont fait des médias électroniques, et donc d'Internet, un objet d'étude en soi. Alliant les sciences sociales, les sciences et techniques, les sciences de l'information et de la communication ainsi que les sciences politiques, ce champ interdisciplinaire s'est construit autour de l'étude des médias. Entendus d'abord comme vecteurs d'information, dans la lignée des premières études sur l'information et la communication, puis comme outils technologiques, les médias vont être étudiés à la fois en termes de production d'information et de réception de celle-ci. La technologie des médias devient objet d'étude dans la mesure où elle conditionne cette production et réception d'information sans pour autant la déterminer. Les questionnements sont divers : les médias comme outils politiques, ressources personnelles, moyens d'éducation, etc. Les *media studies* suivent évidemment l'évolution technologique : elles se concentrent d'abord sur les médias écrits, puis sur les médias audiovisuels pour ensuite s'intéresser aux médias électroniques. C'est dans ce cadre que sont étudiés les usages d'Internet. Bien que l'objectif du champ relève principalement d'un questionnement autour de l'influence des médias – de quels changements sont-ils porteurs ? –, il est fondamental, en amont, de comprendre ce qu'il s'y fait. L'étude de la télévision et de ses usages a, en ce sens, facilité la conceptualisation des usages d'Internet par les *media studies*, dès les années 1990 (Silverstone, 1994).

Pour les *media studies*, les usages sont avant tout conçus comme des « pratiques ». Au-delà de l'utilisation d'un média – écouter la radio, regarder la télévision, lire la presse, etc. –, l'usage renvoie à un ensemble de faits et de motivations qui viennent ponctuer le quotidien ou donner sens à un événement occasionnel. L'usage d'un média, c'est à la fois une gestuelle, des compétences physiques et cognitives, une action située dans le temps et l'espace, significative pour soi et pour les autres. L'usage devient pratique en ce que l'utilisation des médias n'est pas exceptionnelle, peut être évolutive, changeante dans le temps, et en lien étroit avec une expérience de vie quotidienne.

En étudiant les usages comme pratiques, l'apport des *media studies* est de sortir d'une logique déterministe. Certes, la technologie est la condition nécessaire à ce que de nouvelles pratiques médiatiques émergent ; elle n'est cependant pas suffisante. L'étude des usages met en évidence une habileté des utilisateurs à « s'approprier » la technologie (Silverstone et Hirsch, 1992). En ce qui concerne Internet, il s'agit d'étudier comment ce nouveau média pénètre un contexte familier déjà médiatisé, et comment il peut non seulement façonner, mais surtout être façonné par les habitudes de vie de ses utilisateurs (Bakjardjeva et Smith, 2001 ; Slevin, 2000).

Quand apparaît Internet, c'est assez naturellement vers le quotidien que s'oriente l'étude des usages, la notion de « quotidienneté » devenant incontournable. Les usages de l'Internet-santé vont y trouver leur place. Bien qu'elle soit un thème non prioritaire pour les *media studies*, la santé devient un terrain d'étude puisque la recherche d'information sur la santé et la maladie consiste en une motivation première d'utilisation d'Internet. La santé devient également un terrain d'étude lorsque le regard se porte sur les « communautés » au début des années 2000. Une problématique étudiée par les *media studies* est en effet celle du rôle des médias dans la rencontre de personnes distantes, connectées grâce à la technologie, autour d'un sujet d'intérêt commun tel que la santé et la maladie (Orgad, 2006).

2.2. Le regard sociologique : les usages santé et maladie

La deuxième discipline qui a investi Internet et la santé est la sociologie, d'abord anglo-saxonne, puis plus récemment francophone. Si pour les *media studies* ce sont les usages comme pratiques développées autour d'un média particulier, la sociologie tend à les questionner différemment. Les usages

sont d'ailleurs peu théorisés d'un point de vue sociologique, la question étant laissée précisément aux *media studies*, et dans le monde francophone aux sciences de l'information et de la communication.

Au sein de la sociologie francophone, ce sont, sans surprise, les chercheurs travaillant sur les questions de santé, de maladie et du corps (Casilli, 2009 ; Renahy *et al.*, 2009, 2010) qui vont s'intéresser au « phénomène » Internet et à ses usages. Les thèmes classiques de recherche en sociologie de la santé – les relations médecins-patients, les savoirs profanes, le vécu des maladies chroniques, les proches, etc. – trouvent un écho particulier sur Internet. L'Internet-santé va également être investi par la sociologie de l'innovation, mettant en avant l'objet technologique (Méadel et Ackrich, 2010 ; Gaglio, 2010). Quelle que soit la tradition sociologique, Internet ne peut plus être ignoré ni contourné dans le domaine de la santé, tant il questionne les manières de faire et d'agir. C'est donc par l'entrée de ces thèmes classiques que la sociologie s'empare de l'objet et va progressivement le théoriser bien que, du fait de ses champs d'étude divers et variés, ses courants théoriques et de recherche nombreux, les études sociologiques de l'Internet-santé se trouvent dispersées, ne favorisant pas, dans un premier temps, la construction d'un regard unifié sur les usages.

Les usages sont conçus comme « actions sociales », au sens d'action (fait, geste, mouvement individuel ou de groupe) sociologiquement signifiante (De Coster, Bawin-Legros et Poncelet, 2006). Le fait de chercher de l'information sur Internet sur une maladie, d'échanger sur un forum, de rédiger un blogue ou encore d'utiliser les réseaux sociaux doit ainsi être compris comme une action chargée de sens pour le sujet de l'action, pour son environnement immédiat – famille, groupe d'appartenance –, mais également pour la société dans son ensemble. Aussi individuelle que peut paraître l'utilisation d'Internet pour des raisons de maladie ou de santé, cette action a nécessairement un sens qui la dépasse, voire dépasse le sujet même de l'action, l'individu.

Deux particularités dans cette approche sont à noter. D'une part, contrairement aux *media studies*, et en ce sens les complétant utilement, les usages restent avant tout étudiés à partir de leurs conséquences. Le sens de tel ou tel usage est compris à travers l'angle d'une situation de soins, de maladie ou de santé. Ce positionnement ancre fortement les usages d'Internet dans un contexte « santé » : relations avec les professionnels, gestion personnelle de sa maladie, construction de savoirs ou encore expérience de la santé en tant que style de vie.

D'autre part, la particularité est de lier une action observée à un niveau microsociologique à un niveau macrosociologique. Concevoir un usage particulier de l'Internet-santé peut se faire à partir de dimensions micro, en lien par exemple, avec le concept de rôle : l'Internet-santé est en effet investi majoritairement par des femmes (Fox, 2011), reproduisant ainsi une situation familiale sociologiquement connue, celle de la mère de famille « gardienne » des affaires de santé (Cresson, 2006). Pareillement, les rôles de « jeunes » viennent expliquer certains usages (Lévy et Thoër, 2008). Concevoir un usage, c'est donc relier ces actions individuelles ou interindividuelles à un contexte social défini, l'action devant être également expliquée par des facteurs structurels. Autrement dit, il s'agit de trouver dans l'usage conçu en tant qu'action, sa signification sociétale.

La fin du XX^{e} siècle est précisément marquée par l'avènement de paradigmes théoriques tentant de décrire les évolutions sociales en marche depuis les années 1980. Le risque est la notion clé qui ponctue les propositions explicatives des changements observés : surenchère de l'information (grâce notamment au développement des technologies médiatiques dont Internet), retour des individualismes, crises sanitaires, apparition de nouvelles formes de pauvreté, montée des experts face à l'accroissement des incertitudes, etc. Les sociologues Anthony Giddens et Ulrich Beck proposaient dans les années 1990 de comprendre ces changements comme révélateurs d'une ère nouvelle marquée par l'ubiquité du risque – tant pour l'individu que pour la collectivité (Beck, 1992) et la réflexivité de l'individu (Giddens, 1991), nouvellement conscient de ce risque qui le dépasse, agissant à la fois en fonction de la structure sociale telle qu'il la comprend et de ce qu'il appréhende de son environnement immédiat.

Ce cadre théorique permet de concevoir les usages d'Internet autrement qu'en seul rapport avec ses conséquences. Toujours en lien avec des situations de santé ou de maladies délimitées, il s'agit de montrer comment ces usages sont aussi, et parfois surtout, le produit d'un contexte structurel appelant les individus à s'informer et à être informés à propos de leur santé.

3. L'ÉTUDE DES USAGES : L'ANGLE QUALITATIF PRIVILÉGIÉ

En écho aux grandes enquêtes statistiques livrant périodiquement les chiffres de l'utilisation de l'Internet-santé [3], la recherche sur les usages, entendus comme entités conceptuelles, se définit essentiellement comme qualitative. Les outils sont ceux des disciplines s'y intéressant et l'entretien qualitatif figure en bonne place.

Que l'on conçoive un usage comme pratique ou action, il importe de saisir le contexte de l'utilisation d'Internet. L'approche qualitative est en ce sens privilégiée : la mesure expliquant peu l'utilisation, les outils qualitatifs vont permettre d'entrer dans un instantané, narré par l'utilisateur. Qu'est-ce qui fait que l'on consulte tel ou tel site, quand le fait-on, comment le fait-on, qu'en retire-t-on ? Ces questions sont étudiées principalement par le biais de l'entretien : les utilisateurs ont la possibilité de s'exprimer librement, passant de la description de leurs utilisations récentes, de la narration des motivations premières à l'origine de la pratique ou de l'action, au rapport à la technologie, la santé ou la maladie, aux professionnels des soins et de la santé, ou encore, à leurs opinions et représentations de leur environnement social proche et distant. Les entretiens des études sur les usages se réalisent le plus souvent en face à face, au domicile des utilisateurs, ce cadre d'enquête permettant une immersion momentanée dans le quotidien de l'enquêté. De semi-directif, l'entretien peut aussi souvent devenir biographique (Ziebland, 2004).

La limite de l'entretien qualitatif est que l'instantané ne peut être saisi que partiellement : il s'agit toujours de recueillir des récits d'actions passées. L'entretien par courriel peut être une réponse intéressante : non limité dans le temps, il permet un suivi sur le long terme et favorise l'intégration des évolutions dans l'utilisation d'Internet et les motivations des utilisateurs (Kivits, 2004b). Il permet également de proposer une dimension temporelle de l'utilisation, en lien direct avec des événements de vie ou de parcours de santé non prévus et signifiants pour le rapport à Internet.

À l'instar des études sur la télévision et la violence, il est possible également de s'orienter vers l'observation des usages (Pastinelli, 2011). Alliant méthodes d'observation et d'agenda, il s'agit de ne pas intervenir

3. Parmi les instances mesurant les usages, on peut citer aux États-Unis, Pew Internet & American Life Project (<http://pewinternet.org/>), en France, le Credoc (<http://www.credoc.fr>), et des instituts privés tels que Harris Interactive (<http://www.harrisinteractive.fr/>).

pour saisir l'action au plus près de sa réalité : les heures, les temps, les lieux constituant des données essentielles. Les sites consultés font également partie du corpus, mais ne sont qu'un élément parmi un tableau plus complexe d'actions. Deux modalités peuvent être envisagées : une observation en ligne, à l'insu ou à la connaissance des enquêtés ; une observation *in situ*, au domicile des enquêtés (voir, par exemple, les recherches de Livingstone, 2008, sur les enfants et Internet). Enfin, l'observation peut être aussi réalisée en situation de laboratoire (Hansen *et al*., 2003).

Les enjeux éthiques sont classiques dans le cadre de l'entretien : information de l'enquêté sur l'enquête, ses objectifs, l'utilisation des données ; respect de la confidentialité et de l'anonymat ; droit de se retirer de l'enquête. Ils sont plus complexes dans le cadre de l'observation, notamment non participante et en ligne : doit-on se déclarer auprès des enquêtés ? Des positions différentes s'affrontent alors : l'une défendant la non-déclaration de l'enquête afin de saisir au plus près les pratiques, l'autre défendant le dévoilement de l'enquêteur dans un cadre respectueux des enquêtés. À noter que les traditions de recherche et les positionnements éthiques varient d'un contexte culturel à un autre, les notions d'espaces public et privé ne revêtant pas les mêmes significations (voir notamment les travaux du Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche, 2008, ainsi que le chapitre 16 de Lévy et Bergeron dans le présent ouvrage).

En ce qui concerne l'étude des usages, qu'on envisage une méthode d'entretien ou d'observation, il convient de rappeler le principe de respect des enquêtés. Étudier les usages, c'est forcément entrer dans un espace privé, physique ou en ligne. Au-delà de la question du dévoilement qui peut se poser dans certains cas, les clauses de confidentialité et d'anonymat sont à respecter.

4. LA RECHERCHE D'INFORMATION, L'ÉCHANGE D'EXPÉRIENCES, LA PARTICIPATION À LA CONSTRUCTION DES SAVOIRS

L'étude des usages – entendus comme « pratiques » ou « actions » – révèle avant tout leur variété. S'il est encore souvent fait référence, dans le langage commun, à un internaute isolé cherchant de l'information sur sa maladie, les résultats de recherche sur les usages démontrent que ce portrait est caricatural, tant les usages sont divers, le « chercheur d'information » correspondant à un profil multiple et changeant. La survenue d'une maladie est sans

aucun doute un déclencheur principal conduisant à l'utilisation d'Internet pour des raisons de santé et, bien entendu, à la recherche d'information. Cependant, les études montrent combien les motivations et les raisons de consultation des sites proposant de l'information santé et maladie sont aussi variées que les parcours de santé ou de maladie des internautes.

Trois usages principaux et courants peuvent être distingués : la recherche d'information ; l'échange d'expériences ; la participation à la construction des savoirs. Distinguer ces trois types d'usage n'indique pas qu'ils soient exclusifs : ces usages s'entrecroisent, peuvent même ne pas être différenciés par les utilisateurs. L'intérêt de ce découpage est de pouvoir caractériser l'utilisation d'Internet au regard de motivations particulières, conduisant à la définition d'un ou de plusieurs usages.

4.1. La recherche d'information

Parmi les usages courants, il convient de définir la recherche d'information. Nous pouvons distinguer la recherche d'information stricte sur un problème de santé ; la recherche d'un service, y compris les relations aux professionnels et aux institutions de santé ; la recherche en lien avec un intérêt personnel.

Premièrement, la recherche stricte d'information est l'usage qui répond à la « fonction » première d'Internet, la diffusion d'information. Dans un cadre de santé ou de maladie, il s'agit de se documenter, de mieux comprendre une pathologie, une maladie, un problème de santé. À première vue, utilisation « lisse » et directe d'Internet – les motivations sont claires, la démarche est simple –, la recherche d'information comporte néanmoins plusieurs caractéristiques lorsqu'on l'envisage comme usage.

La première caractéristique est que, si la recherche d'information est souvent un acte individuel, elle peut concerner autant cet individu qu'un de ses proches (parent, ami, collègue…). Autre caractéristique, la recherche d'information peut autant porter sur un problème grave que bénin, voire n'être en lien avec aucun problème en particulier comme nous le verrons ci-dessous. Les études montrent en effet comment la recherche peut être motivée par une visite de routine chez le médecin afin de « préparer » la rencontre (Henwood *et al.,* 2003 ; Kivits, 2006) ; d'autres études décrivent la recherche d'information sur des pathologies plus lourdes et graves, telles que le cancer ou des maladies génétiques rares (Dagiral et Peerbaye, 2010). Enfin, la dernière caractéristique de la recherche stricte d'information est

que les recherches sont rarement isolées et émanent d'une démarche plus large de recherche d'information : autres médias, réseaux familiaux et amicaux, mais surtout rencontres avec des professionnels sont mobilisés et viennent compléter des recherches sur Internet. La recherche d'information comme usage de l'Internet-santé renvoie donc à l'existence sociale de l'utilisateur d'Internet qui vient à la fois motiver l'usage et est façonnée par cet usage.

Deuxièmement et phénomène plus récent, la recherche d'information concerne les services de santé. Cet usage comporte deux volets. D'une part, la recherche peut ainsi porter sur l'adresse d'un spécialiste à proximité, d'un établissement pouvant accueillir un proche en situation de dépendance, les tarifs appliqués par les professionnels, etc.[4]. La démocratisation d'Internet pousse en effet les établissements de soins de santé, ainsi que les institutions, à disposer de leur site Internet pour diffuser de l'information nécessaire à l'utilisateur. D'autre part, on peut inclure dans cet usage les relations aux professionnels de la santé, de la communication à l'intervention en ligne. Bien que les contextes nationaux tendent à déterminer le développement de cet usage – bien établi dans les pays anglo-saxons, encore tâtonnant en Europe –, la tendance est à l'utilisation de la technologie soit pour faciliter certaines démarches (par exemple, la prise de rendez-vous par le biais d'Internet, la commande de médicaments ou les demandes de remboursement aux assureurs), soit pour compenser une offre défaillante (par exemple, la téléconsultation dans les déserts médicaux), soit encore, pour innover et favoriser la mise en action de politiques de santé (par exemple, les interventions de promotion de la santé en ligne ; voir notamment Gomez-Zamudio et Renaud, 2009 ; Rojas Castro *et al.*, 2009 ; Crutzen, Cyr et De Vries, 2011). Le trait commun est ici l'investissement de l'offre de santé et de soins par Internet.

Troisièmement, la recherche d'information peut relever d'un intérêt personnel pour les questions de santé et de bien-être. Dans un contexte où est promue une vie saine – impératif actuel de santé publique qui fait du bien-être collectif une question individuelle (Peretti-Watel et Moatti, 2009) – par le biais d'une meilleure alimentation, d'une activité physique régulière, d'une modération de la consommation de produits addictifs et

4. En France, par exemple, l'assurance maladie a mis en place une plateforme Internet qui permet la recherche d'informations, notamment sur les honoraires des professionnels de la santé et les établissements de soin, <http://ameli-direct.ameli.fr/>, consulté le 26 janvier 2012.

où le corps sain, actif et productif devient la norme, les individus abordent la santé comme un aspect essentiel du quotidien à préserver grâce à la recherche d'information sur Internet. Cette recherche est alors distincte d'un problème de santé avéré. Il est ainsi erroné de voir les recherches d'information sur Internet comme étant le fait unique de patients, de malades ou de leurs proches.

4.2. L'ÉCHANGE D'EXPÉRIENCES

L'usage longtemps décrié sur Internet est celui de l'échange d'expériences entre non-professionnels, non-spécialistes, sur des questions de santé et de maladie. Comme le développe Thoër dans le présent ouvrage, les forums toujours très actifs, rejoints par les blogues et plus récemment les réseaux sociaux, permettent une facilité et une multiplication des échanges jusqu'alors inégalées. En effet, si l'échange d'expériences en matière de santé et de maladie est une pratique traditionnelle dans l'espace domestique, le média technologique change la donne. Trois dimensions sont à considérer.

Premièrement, on échange avec des personnes rencontrées sur Internet et non intégrées à un réseau familial ou amical. Il s'agit d'une innovation majeure qui a suscité de vives réactions, puisqu'il s'agit d'échanger sur un sujet intime – sa santé, la maladie d'un autre, un traitement particulier –, avec d'autres personnes à l'extérieur des réseaux classiques de la famille, du groupe d'appartenance avec qui les mécanismes de confiance n'ont pu s'exercer. Sociologiquement parlant, il faut comprendre cet usage comme une nouvelle forme de lien social (Casilli, 2010), une nouvelle manière de créer du lien et de construire un réseau d'appartenance.

Deuxièmement, l'échange d'expériences se fait rapidement et de manière contradictoire. Les forums sont des espaces libres d'expression dans la limite du respect d'autrui, les modérateurs de forums s'en tenant souvent à la simple exclusion de messages insultants ou racistes. Chacun peut donc s'exprimer et donner son avis et son opinion. Bien que certaines études montrent une construction de discours assez uniforme et proche du discours biomédical (Fox *et al.*, 2005), le principe de l'échange est avant tout celui du débat, poursuivant souvent des débats existant hors ligne : la vaccination par exemple, sujet classique de controverse, trouve une place privilégiée sur ces espaces (Wolfe *et al.*, 2002 ; Keelan *et al.*, 2007).

Troisièmement, ces espaces sont ouverts et ne demandent qu'une identification *a minima*. Ce n'est pas la problématique du nom, de l'identité et les risques associés – escroquerie, manipulation… autant de faits médiatisés –, mais bien les modalités de présentation de soi qui sont en jeu. Les forums permettent ainsi une liberté, là aussi nouvelle, faisant de l'échange d'expériences, un usage de valorisation de soi, la corporéité devenant une donnée modifiable (Casilli, 2009).

4.3. La participation à la construction des savoirs

Un troisième usage est celui de la participation à la construction des savoirs. Il s'agit de l'usage le plus récent de l'Internet-santé, la nouveauté se situant dans les développements technologiques rendant possibles de nouvelles formes de participation aux savoirs. L'utilisation des forums permettait cet usage, l'échange d'expériences constituant une forme de construction des savoirs (Ackrich et Méadel, 2002). Le développement du Web 2.0 a cependant accéléré le mouvement : la technologie elle-même est participative et développée dans cette perspective. Plus que créer un ensemble d'usages qui existaient auparavant sous d'autres formes, la technologie a surtout rendu visibles un ensemble d'usages, devenus cruciaux dans le développement de l'Internet du XXIe siècle. La collaboration active entre membres d'un réseau permet ainsi la production de contenus améliorés, offerts ensuite au plus grand nombre ; c'est l'exemple de Wikipédia.

En matière de santé, on a vu apparaître plus récemment des sites collaboratifs, d'abord dans le paysage anglo-saxon, ensuite dans le monde francophone. Dans un premier temps, le Web participatif a favorisé l'échange autour des services et des établissements de santé : les utilisateurs eux-mêmes peuvent participer à l'évaluation de ces services, construisant un réseau d'échange autour d'une offre de soins hors ligne. L'usage d'Internet devient alors un élément du parcours de soins.

Le deuxième type de participation au savoir correspond au modèle Wikipédia. Il s'agit des sites communautaires de patients avec, au-devant de la scène, le site <http://www.patientslikeme.com>. Cet usage se rapproche de l'échange d'expériences bien que l'accent soit mis sur les connaissances : si les savoirs sont issus des expériences personnelles, ces dernières ne sont pas valorisées en soi, mais considérées en ce qu'elles améliorent l'état des connaissances autour d'une pathologie ou d'un thème de santé (Wicks

et al., 2010). En termes de santé, cet usage croise directement celui de la recherche d'information : l'accès à l'information tend en effet à s'orienter vers la consultation des sites participatifs.

CONCLUSION ET PERSPECTIVES DE RECHERCHE

Ce chapitre a tenté de parcourir l'état des connaissances sur les usages de l'Internet-santé. L'étude des usages est aujourd'hui un champ investi par différentes disciplines de niveau universitaire ; le travail de conceptualisation de l'objet « usages » se poursuit et se poursuivra, puisqu'il renvoie à des pratiques et à des actions en permanente évolution, jamais figées, toujours en lien avec les contextes sociaux au sein desquels agissent les utilisateurs de l'Internet-santé.

Deux enjeux se dessinent plus spécifiquement autour de l'étude des usages. Premièrement, l'étude des usages est amenée à évoluer. Les regards qui se portent actuellement sur le Web 2.0 favorisent l'exploration de nouveaux usages mais aussi d'usages plus traditionnels. En effet, le Web 2.0 rend visibles des attitudes, des modes d'action, des pratiques qui étaient jusqu'alors moins évidents à appréhender, appartenant à l'espace domestique, n'acquérant pas nécessairement de statut public. Les échanges et les productions de connaissances générées par ces échanges, grâce à la technologie, forment un espace public à part entière, qui ne peut d'ailleurs plus être ignoré par les décideurs publics.

Afin d'approfondir la compréhension des usages de l'Internet-santé, il convient de poser une question nouvelle et de réaffirmer la pertinence de deux orientations de recherche. La question à poser est celle des constantes. Si les usages évoluent avec la technologie, il importe de ne pas tomber dans le piège du déterminisme technologique. Il s'agit ainsi de percevoir, s'appuyant sur les acquis de la décennie passée, les constantes des usages en tant que pratiques et en tant qu'actions : quels sont les éléments communs aux usages d'autrefois et d'aujourd'hui et de quelles significations sociales sont-ils porteurs ? Deux exemples peuvent être cités : l'élément « participatif » est, par exemple, essentiel et trouve sa signification avant l'ère Web 2.0 ; le sentiment d'incertitude et de suspicion envers les autorités motive également le développement des usages de l'Internet-santé, renvoyant à des modes d'action sociale plus anciens qui se retrouvent concrètement dans les usages.

Par ailleurs, afin de bien comprendre les usages, il est important d'examiner les liens qui existent entre les usages de l'Internet-santé et les usages des autres médias. Bien que les ponts se créent entre Internet et les médias classiques (télévision, radio, médias écrits), ces derniers restent des éléments clés de l'information en santé (Hanique *et al.*, 2011), définissant un espace important d'information et d'interaction, qu'il convient de considérer lorsqu'on étudie les usages d'Internet. Les réseaux sociaux hors ligne doivent aussi faire partir de l'étude des usages de l'Internet-santé. L'acquis des études des années 2000 a été de montrer que la révolution, si elle existe, n'était pas tant l'Internet-santé que les rapports nouveaux que les utilisateurs, citoyens, patients, malades, public, entretiennent avec leur santé, d'une part, et l'ensemble des professions et des institutions de santé et de soins, d'autre part. Les transformations sont avant tout sociales, la technologie les mettant parfois au-devant de la scène. Comprendre l'action des associations de patients sur le terrain, les parcours des malades et de leur famille, la place de la santé dans l'espace domestique lui-même traversé par des bouleversements importants, les contraintes structurelles auxquelles font face les institutions, et l'évolution des pratiques professionnelles est nécessaire pour saisir véritablement ce qui se passe sur l'Internet-santé, puisque ce sont des phénomènes qui façonnent autant qu'ils sont façonnés par les usages de l'Internet-santé.

Le deuxième enjeu est sans aucun doute celui des inégalités en matière de santé. Enjeu de santé prioritaire (OMS, 2008), les inégalités trouvent un écho particulier dans les usages d'Internet. Des constats simples peuvent être le point de départ pour de nouvelles orientations de recherche : les inégalités devant la technologie existent ; les inégalités en matière d'information sont connues (Condroyer, 2009). Elles sont donc nécessairement reproduites au niveau de l'Internet-santé. Alors que les grandes enquêtes quantitatives sur l'utilisation d'Internet informent peu sur les inégalités d'usages, les enquêtes qualitatives se sont principalement centrées sur la description et la caractérisation des usages, interrogeant rarement l'absence de certaines catégories de populations dans le développement de ces usages. Les études des inégalités liées à l'Internet-santé, méthodologiquement mixtes (Guével et Pommier, 2012) et interdisciplinaires, s'imposent comme une perspective de recherche incontournable.

RÉFÉRENCES

Ackrich, M. et C. Méadel (2002). « Prendre ses médicaments/prendre la parole : les usages des médicaments par les patients dans les listes de discussion électroniques », *Sciences sociales & Santé*, vol. 20, nº 1, p. 89-116.

Bakjardjeva, M. et R. Smith (2001). « The Internet in everyday life : Computer networking form the standpoint of the domestic user », *New Media & Society*, vol. 3, nº 1, p. 67-83.

Beck, U. (1992). *Risk Society : Towards a New Modernity*, Londres, Sage.

Burrows, R. *et al.* (2000). « Virtual community care ? Social policy and the emergence of computer mediated social support », *Information, Communication and Society*, vol. 3, nº 1, p. 95-121.

Casilli, A. (2009). « Le stéthoscope et la souris : savoirs médicaux et imaginaires numériques du corps », *Esprit*, nº 353, p. 175-188.

Casilli, A. (2010). *Les liaisons numériques. Vers une nouvelle sociabilité ?*, Paris, Éditions du Seuil.

Comité de travail spécial de l'éthique de la recherche en sciences humaines (2008). *Élargir le spectre : l'EPTC et les enjeux éthiques de la recherche sur Internet*, Ottawa, Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche.

Condroyer, F. (2009). « Associer les populations à la conception des messages de prévention », *La Santé de l'homme*, vol. 402, p. 24-27.

Cresson, G. (2006). « La production familiale de soins et de santé. La prise en compte tardive et inachevée d'une participation essentielle », *Recherches familiales*, vol. 1, nº 3, p. 6-15.

Crutzen, R., D. Cyr et N. de Vries (2011). « Bringing loyalty to e-health : Theory validation using three Internet-delivered interventions », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 13, nº 3.

Dagiral, E. et A. Peerbaye (2010). « La construction et la diffusion de l'information sur les maladies rares », dans H. Romeyer (dir.), *La santé dans l'espace public*, Rennes, Presses de l'EHESP.

De Coster, M., B. Bawin-Legros et M. Poncelet (2006). *Introduction à la sociologie*, 6e éd., Bruxelles, De Boeck.

Eysenbach, G. et C. Köhler (2002). « How do consumers search for and appraise health information on the World Wide Web ? Qualitative study using focus groups, usability tests, and in-depth interviews », *British Medical Journal*, vol. 324, nº 7337, p. 573-577.

Fox, N.J. *et al.* (2005). « The ''expert patient'' : Empowerment or medical dominance ? The case of weight loss, pharmaceutical drugs and the Internet », *Social Science & Medicine*, vol. 60, nº 6, p. 1299-1309.

Fox, S. (2011). *Health Topics*, Washington, D.C., Pew Research Center's Internet & American Life Project, <http://pewInternet.org/Reports/2011/HealthTopics.aspx>, consulté le 10 juillet 2012.

Gaglio, G. (2010). « Consommation d'informations sur Internet et modulation de la relation aux médecins. Le cas d'aidantes de malades atteints d'une pathologie lourde », *Sociologies pratiques*, vol. 20, nº 1, p. 63-74.

Giddens, A. (1991). *Modernity and Self-Identity. Self and Society in the Late Modern Age*, Cambridge, Polity Press.

Gomez-Zamudio, M. et L. Renaud (2009). « Les interventions personnalisées via les courriers électroniques permettent-elles de générer la cessation tabagique ? », *Santé publique*, vol. 21, nº 2, p. 105-115.

Gretchen, K. *et al.* (2001). « Health information on the Internet. Accessibility, quality, and readability in English and Spanish », *The Journal of the American Medical Association*, vol. 285, nº 20, p. 2612-2621.

Guével, M.-R. et J. Pommier (2012). « Recherche par les méthodes mixtes en santé publique : enjeux et illustration », *Santé publique*, vol. 24, nº 1, p. 23-38.

Hanique, M. *et al*. (2011). *L'appropriation de l'information au sujet de la prévention et du dépistage des cancers dans les parcours de vie et expériences de santé*, Rapport de recherche remis à la Ligue nationale contre le cancer.

Hansen, D.L. *et al.* (2003). « Adolescents searching for health information on the Internet : An observational study », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 5, nº 4, p. e25.

Hardey, M. (1999). « Doctor in the house : The Internet as a source of lay health knowledge and the challenge to expertise », *Sociology of Health and Illness*, vol. 21, nº 6, p. 1545-1553.

Hardey, M. (2002). « The story of my illness : Personal accounts of illness on the Internet », *Health : An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, vol. 6, nº 1, p. 31-46.

Henwood, F. *et al.* (2003). « ''Ignorance is bliss sometimes'' : Constraints on the emergence of the ''informed patient'' in the changing landscape of health information », *Sociology of Health and Illness*, vol. 25, nº 6, p. 589-607.

Keelan, J. *et al*. (2007). « YouTube as a source of information on immunization : A content analysis », *JAMA*, vol. 298, nº 21, p. 2482-2484.

Kivits, J. (2004a). « Researching the ''informed patient'' : The case of online health information seekers », *Information, Communication & Society*, vol. 7, nº 4, p. 510-530.

Kivits, J. (2004b). « Online interviewing and the research relationship », dans C. Hine (dir.), *Virtual Methods*, Londres, Berg Publishers.

Kivits, J. (2006). « Informed patient and the Internet. A mediated context for consultations with professionals », *Journal of Health Psychology*, vol. 11, nº 2, p. 269-282.

Kivits, J. (2009) « Everyday health and the internet : A mediated health perspective on health information seeking », *Sociology of Health and Illness*, vol. 31, n° 5, p. 673-687.

Lemire, M. (2009). « Internet et responsabilisation : Perspective de l'usager au quotidien », *Santé publique*, vol. 21, n° 2, p. 13-25.

Lemire, M., C. Sicotte et G. Paré (2008). « Internet use and the logics of personal empowerment in health », *Health Policy*, vol. 88, n° 1, p. 130-140.

Lévy, J. et C. Thoër (2008). « Usages des médicaments à des fins non médicales chez les adolescents : perspectives empiriques », *Drogues, santé et société*, vol. 7, n° 1, p. 153-190.

Livingstone, S. (2008). « Internet literacy : Young people's negotiation of new online opportunities », dans T. McPherson (dir.), *Unexpected Outcomes and Innovative Uses of Digital Media by Youth*, Cambridge, The MIT Press.

Méadel, C. et M. Ackrich (2010). « Internet, un tiers nébuleux de la relation médecin-patient », *Les Tribunes de la santé*, vol. 29, n° 4, p. 41-48.

Organisation mondiale de la santé – OMS (2008). *Combler le fossé en une génération. Instaurer l'équité en santé en agissant sur les déterminants sociaux de la santé*, <http://whqlibdoc.who.int/publications/2009/9789242563702_fre.pdf>, consulté le 10 juillet 2012.

Orgad, S. (2005). *Storytelling Online : Talking Breast Cancer on the Internet*, New York, Peter Lang.

Orgad, S. (2006). « The cultural dimensions of online communication : A study of breast cancer patients' Internet spaces », *New Media & Society*, vol. 8, n° 6, p. 877-899.

Pastinelli, M. (2011). « Pour en finir avec l'ethnographie du virtuel ! Des enjeux méthodologiques de l'enquête de terrain en ligne », *Anthropologie et sociétés*, vol. 35, n^{os} 1-2, p. 35-52.

Peretti-Watel, P. et J.-P. Moatti (2009). *Le principe de prévention. Le culte de la santé et ses dérives*, Paris, Éditions du Seuil.

Renahy, E., I. Parizot et P. Chauvin (2008). « Health information seeking on the Internet : A double divide ? Results from a representative survey in the Paris metropolitan area, France, 2005-2006 », *BMC Public Health*, vol. 8, n° 69.

Renahy, E. *et al*. (2009). « Recherche d'information en santé sur Internet : une analyse contextuelle des données de la cohorte SIRS », *Santé publique*, vol. 21, n° 2, p. 27-40.

Renahy, E. *et al*. (2010). « Determinants of the frequency of online health information seeking : Results of a Web-based survey conducted in France in 2007 », *Informatics for Health and Social Care*, vol. 35, n° 1, p. 25-39.

Rojas Castro, D. *et al*. (2009). « Améliorer la santé des personnes séropositives au VIH : SERONET, un nouvel outil de l'approche communautaire », *Santé publique*, vol. 21, n° 2, p. 129-139.

Silverstone, R. (1994). *Television and Everyday Life*, Londres, Routledge.

Silverstone, R. et E. Hirsch (1992). *Consuming Technologies : Media and Information in Domestic Spaces*, Londres, Routledge.

Slevin, J. (2000). *The Internet and Society*, Cambridge, Polity Press.

Wicks, P. *et al.* (2010). « Sharing health data for better outcomes on PatientsLikeMe », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 12, nº 2.

Wolfe, R., L. Sharp et M. Lipsky (2002). « Content and design attributes of antivaccination Web sites », *The Journal of the American Medical Association*, vol. 287, nº 24, p. 3245-3248.

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

C H A P I T R E 3

LES ESPACES D'ÉCHANGE EN LIGNE CONSACRÉS À LA SANTÉ

De nouvelles médiations de l'information santé

Christine THOËR

En plus de participer à la diffusion du savoir médical, Internet offre un accès rapide à une pluralité de points de vue, y compris ceux exprimés par les patients qui deviennent producteurs d'informations et d'opinions sur la santé par le biais des plateformes du Web 2.0 (Romeyer, 2012 ; Lemire, Sicotte et Paré, 2008 ; Hardey, 2001). Internet favorise ainsi le développement de nouveaux lieux d'échange sur la santé qui ont retenu l'attention des chercheurs depuis une quinzaine d'années. Ces travaux visent principalement à cerner les motivations des utilisateurs de ces espaces, la nature et les modalités de construction des savoirs échangés, la dynamique des interactions, l'influence de la fréquentation de ces espaces sur les pratiques de gestion de la santé et la relation avec les soignants. Sources d'information particulièrement riches sur les préoccupations des internautes en matière

de santé, ces espaces présentent aussi l'intérêt de donner accès à la parole des individus telle qu'elle s'exprime hors du processus de coconstruction de la recherche (Trabal *et al.*, 2010 ; Akrich et Méadel, 2002).

L'objectif de ce chapitre est de dresser un tour d'horizon de ces travaux. Après avoir introduit les nouvelles formes de médiation qu'offre le Web 2.0 et défini les espaces d'échange qui sont examinés dans ce chapitre, nous présentons les questionnements des chercheurs, les concepts théoriques mobilisés et les méthodologies employées pour analyser les plateformes et les échanges qui s'y déroulent. Nous concluons en présentant certaines pistes de recherche.

1. LES POSSIBILITÉS D'ÉCHANGE OFFERTES PAR LE WEB 2.0

1.1. De nouvelles formes de médiation

Internet constitue dans de nombreux pays une source d'information largement mobilisée pour la recherche d'information sur la santé (McDaid et Park, 2010). Plusieurs enquêtes réalisées aux États-Unis soulignent aussi le rôle des médias sociaux qui sont de plus en plus utilisés par les individus pour obtenir de l'information sur la santé (Health Research Institute, 2012 ; The Change Foundation, 2011a et b ; Chou *et al.*, 2009 ; Fox et Jones, 2009 ; Sarasohn-Kahn, 2008). L'expression « médias sociaux » ou « Web social » est utilisée pour caractériser les plateformes et applications issues du Web 2.0 (blogues, forums, wikis, sites de partage de photos et de vidéos, fils de syndication, sites de réseautage social et d'évaluation des ressources médicales, univers virtuels, etc.), qui permettent l'échange et le partage d'informations entre pairs, ainsi que la construction collective des connaissances (Proulx et Millerand, 2010).

Selon l'enquête Pew Internet & American Life Project (Fox et Jones, 2009), parmi les internautes américains qui recherchent de l'information sur la santé (ceux-ci représentant 61 % de la population), 39 % auraient utilisé le Web social pour trouver des informations en la matière. Une autre enquête américaine (Sarasohn-Kahn, 2008) signale que les plateformes du Web social les plus utilisées pour rechercher de l'information sur la santé seraient par ordre décroissant : Wikipédia (21 % des utilisateurs de l'Internet-santé), les forums de discussion et les babillards (15 %), les réseaux sociaux (6 %), les sites d'échanges de vidéos (5 %), les blogues et les salles de clavardage (respectivement 4 %). La participation est toutefois

le plus souvent passive sur ces différentes plateformes. Romeyer (2012) souligne ainsi que la grande majorité des internautes du site Doctissimo se contentent de lire les témoignages des autres utilisateurs. Les résultats de l'enquête américaine Pew Internet (Fox et Jones, 2009) vont dans le même sens, montrant que seuls 6 % des utilisateurs des forums ou des babillards y ont publié un commentaire, une question ou une information relative à la santé. Une étude plus récente du Health Research Institute (2012), également réalisée auprès d'internautes américains, met en évidence une volonté de contribution plus importante, un quart des répondants ayant déjà publié des informations relatives à la santé sur les médias sociaux. Ce constat concerne plus particulièrement les jeunes (18-24 ans) se considérant en bonne santé, qui sont les plus susceptibles de partager des informations relatives à la santé avec d'autres personnes par le biais des médias sociaux et de faire confiance aux informations recueillies par ces moyens (90 % des 18-24 ans faisant confiance à l'information ainsi obtenue).

Les caractéristiques sociodémographiques des participants et des lecteurs des espaces d'échange en ligne sur la santé restent toutefois assez mal documentées. Il est probable, mais ce serait à confirmer, qu'elles sont sensiblement les mêmes que celles des utilisateurs de l'Internet-santé, soit des personnes plus scolarisées que la moyenne et souvent concernées par des problématiques de santé chronique (McDaid et Park, 2010 ; Kummervold *et al*., 2008 ; Renahy *et al*., 2006), bien que certaines études soulignent la présence dominante des personnes en bonne santé (Health Research Institute, 2012). Selon Chou *et al*. (2009), les sites de réseautage social comme Facebook et les plateformes de partage de vidéos telles que Youtube rejoindraient plus largement la population, notamment les jeunes, quels que soient l'origine ethnique, le genre, la scolarité ou même l'état de santé. Or ces plateformes sont des espaces où circulent toutes sortes d'informations relatives à la santé et où les utilisateurs sont plus actifs (Chou *et al*., 2009).

Ces développements du Web 2.0 contribuent à modifier la façon dont les individus recherchent des informations relatives à la santé. Ces espaces favoriseraient en effet de nouvelles médiations de l'information santé, beaucoup plus décentralisées, qu'Eysenbach (2008) qualifie d'*apomediation* parce que les utilisateurs s'appuieraient désormais moins sur les experts traditionnels et les institutions établies accessibles hors ligne, et plus sur les réseaux sociaux qui les aident à identifier les informations utiles et crédibles et les livrent dans un format plus accessible. De plus, ces espaces permettraient « une appropriation collective de l'information médicale » et favoriseraient l'émergence d'une expertise différente de

celles des soignants (Akrich et Méadel, 2009, p. 1484). Est-ce là le constat que livrent les recherches ? La participation active ou passive aux espaces d'échange en ligne aide-t-elle les utilisateurs à trier l'information santé, à mieux se l'approprier et à développer leur *empowerment* à l'égard de la santé ?

1.2. Les différentes plateformes d'échange

Les dispositifs technologiques permettant aux utilisateurs d'échanger en ligne sur la santé sont multiples et en constante évolution (Picard *et al*., 2011 ; Kamel Boulos et Wheeler, 2007 ; Demiris et Tao, 2005). Ils incluent les listes de discussion auxquelles l'utilisateur peut accéder grâce son logiciel de messagerie, les forums accessibles par les serveurs de *Newsgroup* (Usenet), les plateformes de forums offertes sur différents sites Web et les blogues (Legros, 2009), où les échanges entre pairs occupent une place moins importante. Les usages de ces applications qui permettent aux individus de s'entretenir de manière asynchrone avec d'autres personnes vivant des problématiques de santé similaires ou prenant soin de proches malades se développent dans les années 1990. Doctissimo, le portail santé francophone le plus fréquenté (7,9 millions de visiteurs uniques), comptait en 2010 2 500 000 abonnés à sa section « Forums » (données Nielsen, 2010, citées dans Vercher et Touboul, 2011). Le nombre de forums et de babillards dédiés à la santé reste par contre difficile à évaluer, d'une part, parce qu'il fluctue rapidement et, d'autre part, parce que ces espaces ne sont pas tous référencés (Akrich et Méadel, 2009). Si les listes de discussion nécessitent obligatoirement une inscription, les forums, qui peuvent être libres ou arbitrés, sont généralement ouverts au public, certains pouvant toutefois nécessiter une inscription préalable.

Les échanges entre pairs autour de thématiques santé se déroulent également sur d'autres plateformes. En juin 2011, YahooGroups répertoriait 156 171 groupes anglophones dans la section Santé et bien-être[1]. Ces statistiques sont en baisse par rapport à 2009 et très certainement surévaluées puisqu'elles comptabilisent les groupes non actifs. Par ailleurs, il s'opère depuis quelques années un déplacement vers les sites de réseautage social qui gagnent en popularité. Des chercheurs ont documenté certaines de ces

1. <http://ca.dir.groups.yahoo.com/dir/1600060813>.

communautés Facebook (Leblanc, 2011 ; Bender, Jimenez-Marroquin et Jadad, 2011 ; Greene *et al.*, 2010) dont le nombre est lui aussi difficile à évaluer[2] (Herbert et Brunet, 2010).

L'information santé est aussi largement présente sur la plateforme Twitter mais l'utilisation de cet outil ne concerne encore qu'une minorité d'individus au Québec (CEFRIO, 2010). La circulation de l'information santé sur cette plateforme a surtout été analysée en période de crise de santé publique, comme lors de la dernière épidémie de grippe H1N1 (voir, par exemple, Chew et Eysenbach, 2010). La plateforme YouTube offre aussi nombre d'informations sur les pathologies et les pratiques de santé ayant un effet sur la santé comme la consommation de drogues (Morgan, Snelson et Elison-Bowers, 2010), mais là encore, les contenus ont été assez peu analysés. Les échanges sur la santé peuvent aussi se dérouler dans des salles de clavardage que l'on retrouve sur différentes plateformes, comme l'ont par exemple montré Powell et Clark (2006) dans le domaine de la santé mentale.

Les espaces d'échange en ligne documentés dans la littérature sont surtout des forums offerts sur différents sites Web, notamment des sites santé grand public et, dans une moindre mesure, des listes de discussion, les auteurs privilégiant le plus souvent des espaces portant sur des problématiques de santé et des pathologies particulières. Notre chapitre s'appuie donc principalement sur les résultats des études réalisées sur les forums qui visent à « offrir un espace commun et organisé de discussions sur des thèmes prédéfinis, avec un certain encadrement de la discussion » (Trabal *et al.*, 2010, p. 27). Nous présentons, toutefois, les travaux réalisés sur d'autres plateformes du Web 2.0, lorsqu'ils existent.

2. LES APPROCHES ET LES CONCEPTS THÉORIQUES

Les études sur les espaces d'échange en ligne s'inscrivent dans différentes perspectives, notamment sociologique, ethnographique, psychologique et communicationnelle, aussi les concepts sont-ils assez variés. Plusieurs des études qui abordent les espaces d'échange, et plus particulièrement les forums, sous l'angle de l'analyse conversationnelle et interactionnelle s'appuient sur les travaux de Goffman (1973, 1983) pour saisir comment

2. La plateforme Facebook limite l'affichage pour chaque problématique de santé aux 500 premiers groupes.

l'ordre de l'interaction est reproduit dans ces plateformes et cerner les modalités de présentation de soi et de négociation de l'identité socio-numérique ainsi que leur influence sur les relations hors ligne (Marcoccia, chapitre 14 du présent ouvrage ; Maloney-Krichmar et Preece, 2002).

Dans le cadre d'approches ethnographiques, plusieurs auteurs se sont intéressés à l'expérience de la participation et à voir dans quelle mesure la fréquentation de ces espaces participe de la construction identitaire personnelle, de malade, de proche aidant, permet de créer du lien social et favorise le sentiment d'appartenance au groupe des utilisateurs de la plateforme (Maia, 2008). En psychologie, le concept de soutien social a été largement utilisé pour mieux saisir les bénéfices que retirent les participants de leur fréquentation des espaces d'échange en ligne (voir Wright *et al*., 2011, pour une revue de ces travaux).

La question de la nature du lien existant entre les participants de ces collectifs en ligne est aussi abordée dans les études en communication. Si ces espaces sont souvent caractérisés dans la littérature sur les forums santé de « communautés virtuelles » ou de « communautés en ligne », nous préférons l'expression « collectifs d'usagers » car, comme l'a souligné Proulx (2006, p. 16-17), « le recours à la notion de ''communautés virtuelles'' apparaît sémantiquement inadéquat [car] on ne peut postuler *a priori* que tel ou tel ensemble d'usagers connectés se comportera nécessairement comme une communauté », c'est-à-dire suscitera minimalement « un lien d'appartenance parmi les membres, parce qu'ils [partagent] des goûts, des valeurs, des intérêts ou des objectifs communs, voire dans le meilleur des cas, un authentique projet collectif ». L'expression « collectif d'usagers » est ainsi plus englobante et permet de prendre en compte tous les espaces d'échange, quelle que soit la nature du lien qui relie les utilisateurs, que celui-ci soit faible ou fort[3].

3. Voir au sujet des différentes formes de lien qui peuvent s'exercer dans les collectifs d'utilisateurs, l'article d'Haythornthwaite (2009). Celle-ci s'intéresse aux collectifs de travail collaboratif et met en évidence une polarité entre deux modèles. À une extrémité, l'on trouve des collectifs à lien faible, souvent gérés par un individu, caractérisés par une faible participation d'un grand nombre d'utilisateurs peu connectés, souvent anonymes, et s'appuyant sur des règles de participation clairement énoncées. L'autre pôle est constitué de véritables communautés virtuelles, caractérisées par un lien fort, composées d'utilisateurs souvent moins nombreux, beaucoup plus impliqués et qui contribuent activement à l'établissement des règles de fonctionnement.

Poussant cette réflexion sur la nature des échanges, plusieurs chercheurs s'intéressent aussi à voir dans quelle mesure ces espaces favorisent la construction de nouveaux savoirs et participent de la constitution d'une expertise, parfois qualifiée de « profane » (Picard *et al*., 2011) différente de celle des cliniciens. Ces questionnements s'appuient sur la réflexion menée en sociologie des sciences sur les différentes formes d'expertise (personnelle et scientifique) et sur la lutte des collectifs de patients en faveur d'une reconnaissance et d'une légitimation de l'expertise collective qui émerge de leurs échanges (Akrich et Méadel, 2007).

Au-delà de ces travaux, d'autres qui s'inspirent de la sociologie des usages (Akrich, 1990 ; Breton et Proulx, 2006) proposent d'« analyser et [d']expliquer les usages effectifs des TICs, c'est-à-dire ce que font réellement les gens avec ces objets et dispositifs techniques d'information et de communication » (Breton et Proulx, 2006, p. 251-252). Des recherches sur les forums santé portent ainsi sur les usages des forums, les modalités d'appropriation des savoirs qui y circulent et les significations que construisent les individus autour de leur utilisation de ces espaces (Akrich et Méadel, 2009 ; Aubé et Thoër, 2009). Ces travaux insistent aussi sur l'importance de contextualiser ces usages, la signification du recours à Internet et aux plateformes du Web social étant largement marquée par le contexte de maladie (Akrich et Méadel, 2004).

3. LES MÉTHODOLOGIES D'ANALYSE DES ESPACES D'ÉCHANGE

3.1. La délimitation du corpus à l'étude

L'une des premières opérations dans l'étude des forums est de les identifier et de délimiter les fils qui seront retenus pour analyse. Dans la plupart des recherches, la sélection est réalisée grâce aux moteurs de recherche, à l'aide des mots clés relatifs à la problématique de santé à l'étude. Sont retenus pour étude les forums, puis à l'intérieur de ces espaces, les fils de discussion qui semblent les plus pertinents par rapport à la problématique et qui affichent un trafic important, récent ou correspondant à la période considérée. D'autres critères peuvent également déterminer la liste des forums à considérer, comme les logiques des acteurs à l'origine des forums, le caractère plus ou moins institutionnalisé des espaces, les modalités d'encadrement des interactions (présence ou non d'un modérateur), la nature des liens entre les participants ou encore le type de participants (voir,

par exemple, Trabal *et al*., 2010). L'identification des forums peut aussi être révélée par des enquêtes ou des entrevues préalables, réalisées avec des participants concernés par la problématique à l'étude, ou s'appuyer sur l'analyse des premiers forums identifiés, au sein desquels les participants peuvent faire référence à d'autres espaces d'échange. Dans plusieurs enquêtes réalisées en France et au Québec, les forums étudiés sont issus du site Doctissimo du fait de sa popularité (De Pierrepont, 2010a, 2010b ; Trabal *et al*., 2010 ; Bruchez, Del Rio Carral et Santiago-Delefosse 2009 ; Thoër et De Pierrepont, 2009 ; Romeyer, 2008).

Une fois, le corpus délimité, certains chercheurs soulignent l'importance « d'aspirer » et de sauvegarder les fils qui vont être analysés (par exemple au format pdf), car les forums constituent des espaces particulièrement volatiles. Il est donc important de conserver une trace des échanges et de l'ensemble des éléments construisant leur présentation visuelle (photos, *smileys*, émoticônes, signatures et autres signes qu'intègrent les participants à leurs messages) pour mieux saisir le ton de l'échange.

3.2. Les différents types d'analyse des corpus en ligne

Dans nombre des travaux réalisés sur les listes de discussion, les forums « santé », ou sur d'autres plateformes, des analyses de contenu sont menées dans le but de cerner les types d'informations échangées et notamment, les représentations des problématiques de santé et des traitements, les pratiques à l'œuvre et l'expérience des participants aux prises avec ces problématiques. Certaines visent aussi à évaluer la qualité de l'information qui circule dans ces espaces. Dans le cadre des analyses de contenu qualitatives, le codage peut être réalisé à l'aide de logiciels d'analyse thématique tels QSR-NVivo ou Atlas.ti (Aubé et Thoër, 2010 ; Thoër et De Pierrepont, 2009 ; Thoër et Aumond, 2011). Plusieurs auteurs combinent des analyses qualitatives et quantitatives afin de cerner la nature des échanges ou les modes d'interaction, mais aussi de mesurer les différentes formes de participation et d'établir les profils des utilisateurs, notamment des plus actifs. Les critères retenus pour construire ces profils varient d'une étude à l'autre (Akrich et Méadel, 2009 ; Clavier *et al*., 2010 ; Montagne, 2011).

Quelques chercheurs ont également mené des analyses visant à saisir l'univers sémantique propre à certaines problématiques de santé, certaines pratiques de soins, ou encore certaines populations. Les auteurs vont alors produire une classification automatique du corpus, qui peut être réalisée à l'aide de logiciels tels Alceste ou Sémato, dans le but de repérer

les classes d'énoncés statistiquement indépendantes et donc d'identifier les grands thèmes de la discussion et de saisir ce qui différencie ou réunit les composantes d'un discours (Harry, Gagnayre et D'Ivernois, 2008). Cette approche présente le grand avantage de faciliter l'analyse des corpus souvent très volumineux des forums. Trabal *et al*. (2010), qui souhaitent accorder plus d'importance à l'interprétation du chercheur, vont privilégier une classification automatique qu'ils réalisent avec le logiciel Prospero, à partir de dictionnaires et d'interrogations qui reflètent leurs hypothèses.

Certains des travaux réalisés sur les forums de discussion dans le domaine de la santé portent plus spécifiquement sur la dynamique des interactions et en particulier sur le cadre participatif et la structuration séquentielle des échanges, les normes et les rites d'interaction ou encore, les modalités de présentation de soi (Bruchez, Del Rio Carral et Santiago-Delefosse, 2009 ; De Pierrepont, 2010b). Nous renvoyons au texte de Marcoccia (chapitre 14 du présent ouvrage) pour une présentation détaillée de ces différents types d'analyses.

Plusieurs auteurs ont aussi mobilisé les analyses de réseaux qui permettent de tenir compte des réseaux de relations qui se tissent en ligne, de mettre en évidence la centralité de certains participants au cœur de ces réseaux (Laguardia, Machados et Coutinho, 2009), ou encore de révéler des corrélations entre les réseaux de relations et l'engagement dans certaines pratiques de santé, comme la perte de poids (Ma, Chen et Xiao, 2010). Certains chercheurs recourent également à ce type d'analyse pour repérer les liens vers des sites externes (Wikgren, 2003) et produire des cartes de liens, ce qui est intéressant compte tenu de la nature connectée des espaces.

Enfin, l'ethnographie virtuelle (voir, par exemple, Fox, Ward et O'Rourke, 2005b ; Leblanc, 2012 ; Lasserre, 2011) constitue une autre approche d'analyse des espaces d'échange consacrés à la santé. Cette méthode, qui émerge à la fin des années 1990 avec la prolifération des plateformes du Web 2.0, est une déclinaison de la démarche ethnographique et vise à découvrir, par l'observation, les usages que font les participants des espaces en ligne, à cerner les formes de communication qu'ils permettent et à saisir la signification que revêt la participation à ces espaces pour les participants (Hine, 2009). Les chercheurs s'intéressent également à mettre en évidence les règles qui structurent les interactions, à comprendre comment les usages du forum participent de la construction identitaire des participants et s'articulent aux relations hors ligne (Hine, 2000). Par comparaison à la démarche ethnographique, l'ethnographie en ligne présente

plusieurs spécificités, la plus évidente étant que l'observateur de collectifs d'usagers en ligne peut réaliser une « pure » observation, sans annoncer sa présence et sans intervenir dans les échanges, ce type d'observation « extérieure » ne permettant toutefois pas nécessairement de saisir pleinement le sens des pratiques à l'œuvre. Une autre caractéristique des terrains en ligne est que le temps d'observation est nécessairement long afin de bien saisir le contexte à l'étude et de comprendre le sens de l'expérience de participation (Pastinelli, 2011). Par ailleurs, les terrains virtuels ne sont pas toujours faciles à délimiter étant donné qu'ils constituent des ensembles d'espaces interconnectés (Hine, 2009). Cette approche, très riche mais assez exigeante reste encore assez peu mobilisée pour analyser les espaces en ligne consacrés à la santé (Lasserre, 2011).

3.3. Les entrevues et les sondages réalisés auprès des participants aux forums

Plusieurs chercheurs désireux de mieux documenter le profil des participants et l'expérience de la participation aux espaces d'échange, notamment aux forums, ont réalisé des enquêtes ou des entrevues en ligne avec leurs participants (voir, par exemple, Ransom *et al.*, 2010). Ces collectes de données interviennent généralement dans une deuxième phase, après qu'une analyse de contenu a été menée.

Les forums sont également utilisés comme espaces pour recruter des participants concernés par certaines problématiques de santé ou engagés dans certaines pratiques dans le cadre de stratégies de recherche quantitative ou qualitative. Toutefois, l'objet à l'étude n'est pas, dans ce cas, l'espace d'échange en tant que tel.

3.4. Les enjeux éthiques associés à l'étude des forums

Plusieurs chercheurs, notamment ceux qui adoptent des approches qualitatives, mettent l'accent sur les enjeux éthiques que soulève l'analyse des collectifs en ligne, notamment dans le domaine de la santé (Barrat et Lenton, 2010 ; Eysenbach et Till, 2001 ; Sveningsson Elm, 2009). Ces questionnements éthiques concernent : 1) l'accès aux échanges en ligne ; 2) la nécessité ou non de recueillir le consentement des participants ; 3) les modalités de contact avec les participants et de recueil du consentement libre et éclairé ; 4) la gestion des risques associés à la participation au projet de recherche, qui sont d'autant plus élevés que les problématiques à l'étude

sont sensibles ; et enfin, 5) la présentation et la diffusion des résultats de recherche (pour une présentation détaillée de ces enjeux, voir le chapitre 16 de Lévy et Bergeron dans le présent ouvrage et Thoër *et al*., 2012).

4. LES RÉSULTATS

Les questionnements au centre des recherches sont de plusieurs types et concernent les contenus (logiques de production, thématiques des échanges, nature des savoirs mobilisés, qualité de l'information), les fonctions des forums, les modalités d'interaction entre les utilisateurs, l'émergence de nouvelles formes d'expertise, l'effet sur les pratiques de santé et la relation aux soignants. Nous aborderons successivement ces différentes thématiques.

4.1. Les logiques et les acteurs à l'origine de la création des espaces d'échange

Les analyses socioéconomiques des plateformes d'échange en ligne dédiées à la santé montrent que les contextes et les logiques de production de l'information varient très largement selon les sites et les éditeurs (Romeyer, 2012 ; Picard *et al.*, 2011). Ces espaces peuvent être créés par des individus ou des collectifs (associations de malades par exemple) pour échanger sur des préoccupations de santé communes ou mettre en place de nouvelles possibilités d'action collective. D'autres, beaucoup moins nombreux, émanent de professionnels de la santé comme c'est le cas du site français Atoute.org ou du site québécois Elodoc.com, pour permettre une discussion entre pairs encadrée par des soignants (Vercher et Touboul, 2010 ; Thoër, 2011). Nombre d'espaces d'échange en ligne sont aussi développés par des acteurs marchands selon différents modèles économiques (sites payants, financement par la publicité ou la vente d'information marketing ciblée, intégration à des prestations plus larges). Ils peuvent ainsi être le fait d'acteurs traditionnels du secteur de la santé comme les laboratoires pharmaceutiques ou les compagnies d'assurances, qui les utilisent, comme support d'information pour leur clientèle, mais aussi à des fins de promotion commerciale et de veille marketing et scientifique. Plusieurs espaces sont créés par les nouveaux acteurs qui déploient leurs services sur Internet depuis quelques années (distribution de médicaments, consultation en ligne, tests génétiques), et dont l'offre échappe souvent aux régulations nationales ou régionales (Aubé et Thoër, 2010 ; Lemire, 2009). Enfin, plusieurs plateformes de forums sur la santé ont été mises en place par de

grands groupes médias qui les développent en articulation avec les sections éditoriales de leur site, pour alimenter leur contenu et générer du trafic sur leur site (Touboul et Vercher, 2008a, 2008b). C'est le cas notamment du site Doctissimo qui s'inscrit dans un modèle d'affaires centré sur un financement par la publicité et fonctionne sur la base d'une articulation entre une logique et des acteurs économiques (le groupe média Lagardère, des annonceurs privés), et une logique et des acteurs communautaires (les multiples forums gérés par une petite équipe et une armée de bénévoles), le tout étant supporté par une plateforme logicielle ultraperformante (Touboul et Vercher, 2008a, 2008b ; Romeyer, 2012).

Rares sont les études renseignant avec précision sur le profil des participants à ces espaces et pour cause puisque ceux qui visitent ces réseaux peuvent souvent rester anonymes. Quelques enquêtes qui documentent, à partir d'échantillons de convenance, les profils des visiteurs de certains sites santé grand public incorporant des forums (voir Touboul et Vercher, 2008a, pour le Doctissimo, ou Lemire, Sicotte et Paré, 2008, pour le site Passeport santé) montrent que la clientèle est très largement féminine et composée de plusieurs catégories de participants : des individus partageant un intérêt similaire pour une problématique de santé, des malades aux prises avec des problèmes de santé chroniques, et des personnes (parents ou conjoints) qui les soutiennent (Gaglio, 2010). L'intérêt d'Internet est qu'il permet de réunir des personnes dispersées géographiquement et favorise la mise en relation de personnes aux prises avec des problématiques de santé même rares (Wright *et al.*, 2011).

Les soignants sont également présents au sein des forums consacrés à la santé, bien que beaucoup moins nombreux et de manière plus ou moins ouverte (Convert et Demailly, 2003 ; Akrich et Méadel, 2009 ; Demiris, 2006). Ces espaces collectifs où se croisent utilisateurs et professionnels de la santé semblent pourtant offrir des formes alternatives de communication et de coopération entre les soignants et la population, apparemment satisfaisantes et efficaces pour les malades, notamment ceux qui souffrent de pathologies chroniques et leur famille (Leblanc, 2012 ; Picard *et al.*, 2011 ; Demiris, 2006).

4.2. Les types de problématiques abordées

Les problématiques de santé abordées dans les espaces d'échange et les forums sont très diversifiées. Il serait intéressant de savoir si leur distribution est en lien ou non avec leur incidence dans la population, mais nous

n'avons pas trouvé beaucoup d'études à ce sujet. Williamson et Hocken (2011), qui examinent les types de cancer traités dans différents sites Web, montrent que, comme dans les médias hors ligne, certains cancers sont plus représentés que d'autres sur Internet.

Dans la littérature sur les espaces d'échange asynchrones, les problématiques documentées sont notamment la santé mentale (Herbert et Brunet, 2010 ; Powell, 2006 ; Johnsen, Rosenvinge et Gammon, 2002 ; Convert et Demailly, 2003), le suicide (Dunlop, More et Romer, 2011 ; Horne et Wiggins, 2009), l'autisme (Picard *et al*., 2011), les troubles du sommeil (Weisgerber, 2004), le trouble du déficit de l'attention (Niquette, 2010), le cancer (Eysenbach, 2003 ; Van Uden-Kraan *et al.*, 2008 ; Meier *et al*., 2007 ; Bender *et al.*, 2009 ; Méadel et Akrich, 2002), la santé sexuelle et reproductive (De Pierrepont, 2010a, 2010b ; Keelan *et al.*, 2009 ; Witteman *et al.*, 2009 ; Bruchez, Del Rio Carral et Santiago-Delefosse, 2009), la perte de poids (Aubé et Thoër, 2010 ; Hwang *et al.*, 2007 ; Ransom *et al*., 2010), le diabète (Harry, Gagnayre et D'Ivernois, 2008), les hépatites (Maia, 2008), l'arthrite (Van Uden-Kraan *et al.*, 2008), la fibromyalgie (Van Uden-Kraan *et al.*, 2008 ; Méadel et Akrich, 2002), la maladie de Parkinson (Méadel et Akrich, 2002), la santé dentaire (Buchanan et Coulson, 2007), la vaccination (Nicholson et Leask, 2012 ; Keelan *et al*., 2009), les maladies rares (Lasker, Sogolow et Sharim, 2005), et différentes problématiques et pratiques à risque, telles que l'automutilation (Adler et Adler, 2007), les groupes pro-anorexie (Fox, Ward et O'Rourke, 2005b ; Gavin, Rodham et Poyer, 2008 ; Ward, 2007 ; Brotsky et Giles, 2007) ou les groupes pro-suicide (Becker *et al*., 2004).

Les médicaments occupent également une place importante dans les espaces d'échange en ligne, ils sont parfois même l'objet principal de la discussion. Les médicaments qui font l'objet de discussions sont pour la grande majorité des produits vendus sur ordonnance et utilisés dans le cadre de la prescription (Thoër et De Pierrepont, 2009 ; Bruchez, Del Rio Carral et Santiago-Delefosse, 2009 ; Méadel et Akrich, 2002). Les médicaments utilisés hors du cadre médical à des fins de perte de poids (Fox, Ward et O'Rourke, 2005a), de recherche de sensations (Thoër et Aumond, 2011), de performance (Thoër et Millerand, 2011) sont également l'objet de discussions, tout comme les drogues illégales (Tackett-Gibson, 2007, 2008 ; Simmat-Durand, 2010) et les produits anabolisants (Trabal *et al.*, 2010).

4.3. La nature des échanges et des savoirs mobilisés

Les études soulignent la place centrale occupée dans les forums par les récits de vie, les témoignages et les conseils s'appuyant sur la pratique, c'est-à-dire des informations à caractère expérientiel (Romeyer, 2012 ; Picard *et al*., 2011 ; Bruchez, Del Rio Carral et Santiago-Delefosse, 2009 ; Van Uden-Kraan *et al*., 2008 ; Thoër et De Pierrepont, 2009 ; Gaglio, 2010 ; De Pierrepont, 2010 ; Weisgerber, 2004 ; Fox, Ward et O'Rourke, 2005a ; Méadel et Akrich, 2002 ; Bresnahan et Murray-Johnson, 2002). Cette mise en commun des expériences individuelles constituerait d'ailleurs l'une des principales motivations de la participation aux forums et serait la catégorie d'information jugée la plus utile par les utilisateurs (Senis, 2003 ; Romeyer, 2012 ; Eysenbach, 2008). En effet, l'avis de pairs aux prises avec des problématiques ou des situations identiques permet

> de trouver de nouveaux repères dans des situations vécues comme difficiles ; qu'il s'agisse de repères concernant les soins, les traitements ou les interventions chirurgicales, ou ceux concernant les normes sociales habituelles (Picard *et al*., 2011, p. 20).

Ces échanges semblent par ailleurs favoriser l'appropriation de l'information relative à la santé parce qu'ils mobilisent des informations ancrées dans le quotidien et donc plus accessibles (Méadel et Akrich, 2002 ; Akrich et Méadel, 2009).

Plusieurs auteurs qui se sont attachés à repérer les sources d'information mobilisées dans les forums (liens vers d'autres sites Internet, d'autres fils de discussion dans les forums, références à d'autres médias, aux revues scientifiques, etc.) soulignent aussi que les forums contribuent à la diffusion et à la vulgarisation de l'information scientifique, comme en témoigne la place du vocabulaire médical spécialisé, des références scientifiques et des liens vers d'autres sites Internet dans les discussions (Romeyer, 2012 ; Clavier *et al*., 2010 ; Akrich et Méadel, 2009 ; Thoër et De Pierrepont, 2009 ; Wikgren, 2003). La place de l'information scientifique reste toutefois moins importante que celle du témoignage expérientiel. Dans l'étude de Clavier *et al*. (2010) portant sur l'analyse de 24 fils du site Doctissimo, 20 % des interventions contenaient des informations scientifiques alors que les témoignages et les échanges d'informations pratiques étaient présents dans 54 % de ces interventions.

Ces échanges d'expériences sont aussi marqués par les messages de soutien émotionnel des participants (Horne et Wiggins, 2009 ; Van Uden-Kraan *et al.*, 2008 ; Burrows *et al.*, 2000). Au sein des forums, les individus

sont en mesure de valider leur expérience de la maladie ou du traitement, ce qui n'est pas toujours possible dans le cadre de la consultation médicale. La possibilité d'échanger avec des personnes aux prises avec les mêmes problématiques (de santé ou de prise en charge d'une personne malade) permet aussi aux utilisateurs de réaliser que leur expérience est partagée, de la relativiser et de se sentir moins isolés (Buchanan et Coulson, 2007 ; Wright *et al.*, 2011). Elle est aussi l'occasion d'exprimer ses émotions, les forums s'avérant un lieu pour « tout dire », sous le couvert de l'anonymat et sans crainte d'être stigmatisé, ce qui amènerait les individus à se dévoiler davantage (Wright *et al.*, 2011). Enfin, elle permet d'acquérir des connaissances (par exemple, d'identifier des ressources locales de soins) qui favorisent la gestion de sa santé. Cet accès à une information « triée » et en quelque sorte « validée » par des pairs constitue en soi une forme de soutien social.

La place qu'occupent ces différentes catégories de contenus semble varier selon les espaces d'échange et la problématique de santé abordée. Certains espaces semblent ainsi plus largement orientés vers le partage d'expériences, d'autres vers le partage d'information médicale, d'autres encore étant plus centrés sur le soutien mutuel (Akrich et Méadel, 2009).

Peu d'études ont analysé le contenu de groupes Yahoo et Facebook consacrés à des problématiques de santé, qui pourtant se multiplient. Les quelques études existantes mettent en évidence de grandes variations selon le type d'acteurs à l'origine de leur création (Niquette, 2010). Bender *et al*. (2009) et Farmer *et al*. (2009), qui ont analysé des groupes Facebook sur le cancer, montrent que dans ces espaces créés par des individus et par des organisations de la santé publique et communautaire, les individus peuvent trouver soutien et écoute. Les groupes émanant d'organismes sont aussi largement utilisés pour promouvoir une cause ou un événement ou effectuer des collectes de fonds.

4.4. La qualité de l'information offerte dans les espaces d'échange en ligne

La qualité de l'information dans les espaces d'échange entre patients est souvent dénoncée, notamment par le corps médical (Cluzeau et Mounier, 2012) et semble varier selon les plateformes, les éditeurs et les problématiques de santé concernées. Les études qui ont tenté d'évaluer le contenu des réseaux d'échange en ligne sont peu nombreuses. Hwang *et al*. (2007), qui analysent 18 forums à fort trafic traitant de la question de la perte de

poids, montrent que l'information diffusée est généralement conforme aux recommandations de la santé publique, à l'exception des messages concernant les produits utilisés pour favoriser la perte de poids qui présentent une information plus souvent erronée et parfois potentiellement dangereuse, notamment parce que les effets indésirables et les interactions médicamenteuses des produits sont rarement présentés. Ces auteurs soulignent toutefois que les avis erronés sont généralement rapidement corrigés dans les forums à fort trafic. Herbert et Brunet (2010), qui ont examiné le contenu des YahooGroups et des YahooAnswers portant sur le stress post-traumatique, sont un peu plus critiques, signalant la présence d'informations erronées, notamment sur les YahooAnswers.

La qualité de l'information offerte dans les espaces d'échange en ligne est aussi à mettre en relation avec les caractéristiques des participants et leur motivation. Les producteurs de biens et de services en matière de santé, notamment l'industrie pharmaceutique et les distributeurs de médicaments, sont largement présents dans les espaces d'échange entre pairs où ils s'affichent parfois comme utilisateurs (Brun, Hirsch et Kivits, 2011 ; Aubé et Thoër, 2010). Bien que subtil, leur discours est souvent promotionnel et met surtout l'accent sur les bénéfices des médicaments. C'est aussi ce que constate Niquette (2010), qui compare le contenu d'une page Facebook créée par une compagnie responsable de la mise en marché d'un médicament breveté destiné aux personnes qui éprouvent des difficultés s'apparentant à la description du TDA/H à celle développée par des parents d'enfants aux prises avec cette problématique. Les résultats de l'analyse comparée montrent que le contenu de la page créée par la compagnie pharmaceutique est plus largement en faveur de la médication et insiste sur ses effets positifs. Par ailleurs, l'image du comportement de l'enfant véhiculée dans cet espace est heureuse dès lors que l'enfant est sous médication. Enfin, les facteurs qui peuvent entraver le recours à la médication comme le refus de l'enfant de prendre des médicaments sont largement ignorés. Toutefois, ces études sont ponctuelles et de nouveaux travaux doivent être menés pour mieux évaluer la qualité des informations circulant sur ces différentes plateformes du Web 2.0.

Il est important aussi de noter que les personnes qui fréquentent les espaces d'échange sur la santé ne sont pas complètement naïves et déploient certaines stratégies pour valider l'information recueillie, notamment en consultant plusieurs sources afin de voir si les informations se recoupent. Par ailleurs, l'information peut aussi être encadrée par des participants experts, dont le statut est parfois institutionnalisé par le site

lui-même comme c'est le cas sur Doctissimo. Enfin, bien qu'attachés aux témoignages qu'ils trouvent sur les forums, les individus qui fréquentent ces espaces prennent aussi une certaine distance à l'égard des informations qui y circulent. Les soignants restent ainsi pour la plupart la source d'information vers laquelle ils se tournent si la recherche d'information a soulevé des inquiétudes (Romeyer, 2012 ; Aubé et Thoër, 2010).

4.5. Les modalités d'interaction dans les espaces de discussion

Plusieurs chercheurs se sont intéressés aux formes que peuvent prendre les interactions dans les espaces dédiés à la santé et aux règles organisant les échanges (De Pierrepont, 2010b ; Clavier *et al.*, 2010 ; Akrich et Méadel, 2009 ; Bruchez, Del Rio Carral et Santiago-Delefosse, 2009 ; Maloney-Krichmar et Preece, 2002). Ces auteurs procèdent à une classification des modes de contribution des participants (question, témoignage, conseil, marque d'encouragement ou de soutien, interpellation, etc.) et les quantifient, produisant dans ce processus des catégorisations assez différentes.

L'attention s'est portée également sur la dynamique des échanges et le repérage des moments de débats et de conflits (Aubé, 2012 ; De Pierrepont, 2010b ; Clavier *et al.*, 2010 ; Akrich et Méadel, 2009 ; Bruchez, Del Rio Carral et Santiago-Delefosse, 2009 ; Maloney-Krichmar et Preece, 2002) qui semblent assez peu nombreux comme l'observe Aubé (2012), qui analyse des forums sur la perte de poids médicamentée. Ce type d'analyse est parfois croisé avec des analyses du contenu des échanges dans le but d'identifier, par exemple, les thèmes qui font l'objet du plus grand nombre de questions, ceux qui sont au centre de débats, etc. (Clavier *et al.*, 2010).

Si les plateformes du Web 2.0, et notamment les forums, sont parfois présentées comme des espaces de discussion égalitaires, s'appuyant sur un bénévole qui régule les échanges (Wright *et al.*, 2011), plusieurs études montrent au contraire que certains utilisateurs occupent une place plus importante. Dans leurs travaux s'appuyant sur une analyse de plusieurs listes de discussion et de forums relatifs à la santé, Akrich et Méadel (2009) soulignent que 10 % des locuteurs sont responsables de 50 à 70 % des messages. Une autre étude réalisée sur des forums du site Doctissimo (Clavier *et al.*, 2010) va dans le même sens et montre que 8 % des utilisateurs publient plus de 40 % des messages alors que 41 % en produisent moins de 5 %.

Le statut des utilisateurs et la distribution des rôles ont également fait l'objet de plusieurs analyses qui soulignent l'importance de distinguer les statuts attribués de manière automatique par le forum (souvent en fonction du nombre de messages publiés comme c'est le cas, par exemple, sur Doctissimo) et les rôles que jouent dans les faits les utilisateurs. Ceux qui se démarquent sont identifiés à l'aide de plusieurs caractéristiques : ancienneté dans le forum, nombre de messages envoyés, connaissance de la problématique de santé discutée, fiabilité des informations fournies, types de contribution (lancement d'un nouveau sujet ou d'un nouveau fil, participation à des discussions collectives, encouragements, etc.), maîtrise des rituels sociaux propres au forum, modes d'interaction privilégiés. Sur cette base, il est possible d'identifier différents profils de contributeurs et de repérer certains utilisateurs plus expérimentés qui dominent souvent les échanges, d'autres qui assument un rôle de soutien social, d'autres qui agissent plutôt comme agitateurs, etc. (Akrich et Méadel, 2009 ; Bruchez, Del Rio Carral et Santiago-Delefosse, 2009 ; Maloney-Krichmar et Preece, 2002).

Par ailleurs, bien qu'elles ne soient pas toujours explicites, des règles encadrant les contributions caractérisent les forums (Akrich et Méadel, 2009). En témoignent les rappels à l'ordre aux participants qui dérogent à ces normes de publication par leurs questions hors sujet ou celles ayant déjà fait l'objet de réponses, ou encore, leur utilisation d'un discours trop agressif. Certaines études ont par ailleurs observé la récurrence de certains rites d'interaction (présentation de soi, signature, façon de poser sa question, remerciements) et mettent aussi en évidence l'existence d'un langage commun propre à chacun des espaces : recours à des abréviations, vocabulaire spécialisé, etc. (De Pierrepont, 2010b ; Aubé, 2012).

Un autre questionnement qui anime les recherches sur les interactions dans les forums vise à cerner la nature du lien existant entre les utilisateurs et à voir dans quelle mesure les forums s'apparentent ou non à de véritables communautés virtuelles. De Pierrepont (2010b), qui utilise les différents critères (thématique, conversationnel et organisationnel) proposés par Marcoccia (2004) pour définir ce qui constitue une communauté, montre que ceux-ci s'appliquent assez bien au forum Doctissimo sur le post-partum, qui est notamment caractérisé par la permanence de certains membres qui assurent la transmission de la culture du forum aux nouveaux utilisateurs. Toutefois, la force des liens qui unissent les participants mériterait d'être plus documentée car il est probable que la nature de ces liens varie selon les espaces d'échange et les problématiques de santé abordées.

4.6. Les fonctions des forums

Les travaux mettent en évidence trois principales fonctions des forums : la diffusion d'information, le soutien social et l'action militante (Clavier *et al*., 2010 ; Demiris, 2005).

4.6.1. La diffusion d'information et la construction d'une expertise

Internet participe de la diffusion du savoir médical qui est devenu une information « spécialisée, technique, plus ou moins détachable de la personne qui l'incarnait » (Picard *et al*., 2011, p. 90). Ce savoir circule sur les plateformes du Web 2.0 où il est mobilisé pour interpréter l'expérience de la maladie et des traitements. Au sein des forums, l'utilisateur est souvent accompagné dans ce processus d'appropriation de l'information santé par des participants « experts » qui contribuent de manière plus importante et témoignent d'une meilleure connaissance des problématiques de santé (Thoër et De Pierrepont, 2009 ; Thoër et Aumond, 2011). Cette médiation semble particulièrement utile lorsque les internautes sont confrontés à des savoirs contradictoires pouvant générer de la confusion. Ce processus d'appropriation du savoir expert constitue selon Picard *et al*. (2011, p. 64), « une expertise profane au sens faible » et un préalable nécessaire, voire une première étape dans le « développement d'une expertise profane au sens "fort" » – c'est-à-dire s'accompagnant d'une véritable production de connaissances, ancrées dans l'expérience.

Les échanges entre pairs favoriseraient en effet la construction d'une expertise collective différente de celle des cliniciens, qui émergerait de l'accumulation et de la confrontation des savoirs expérientiels individuels (Clavier *et al*., 2010 ; Kivits, 2006 ; Méadel et Akrich, 2002 ; Thoër et De Pierrepont, 2009). S'appuyant sur les travaux réalisés sur les communautés de pratique et sur les échanges collaboratifs en éducation, des chercheurs ont mis en évidence plusieurs étapes dans le processus de construction de ces nouveaux savoirs : partage d'information, regard réflexif individuel et collectif sur ses pratiques de santé, débats et négociations, efforts systématiques d'agréger et de comparer les informations, etc. (Thoër et Aumond, 2011 ; Akrich et Méadel, 2009. Dans la communauté PatientsLikeMe[4] qui rassemble des patients atteints de maladies chroniques, notamment des maladies rares, on retrouve la plupart de ces étapes. Les patients y partagent en plus de leur expérience de la maladie des données

4. <http://www.patientslikeme.com/>.

telles que l'âge, le sexe, l'état de santé général, les diagnostics reçus, les traitements prescrits et les effets observés. Cette mise en commun des informations personnelles de santé produit une base de données très riche du fait du nombre élevé de membres (146 000), qui est exploitée par les individus comme par l'industrie pharmaceutique pour mieux cerner les effets secondaires de la médication et identifier de nouvelles indications (Frost *et al*., 2011 ; Frost et Massagli, 2008).

Les études montrent par ailleurs que, dans la plupart des cas, les utilisateurs ne s'inscrivent pas dans un modèle mettant en opposition savoirs experts et savoirs profanes, les informations diffusées sur les plateformes du Web 2.0 étant le plus souvent similaires ou complémentaires à celles diffusées par les cliniciens. Ainsi, les échanges en ligne contribueraient surtout à rapprocher les patients et les soignants (Picard *et al*., 2011 ; Méadel et Akrich, 2002). Une remise en question du discours des experts institutionnalisés existe toutefois dans certaines situations. Méadel (2006), qui analyse une liste de discussion réunissant des parents d'enfants autistes, montre que ceux-ci s'inscrivent en faux contre la définition psychiatrique de l'autisme. D'autres études portant sur des forums consacrés à des pratiques non recommandées par les médecins, comme la perte de poids médicamentée (Aubé et Thoër, 2010), la promotion de l'anorexie comme style de vie (Fox, Ward et O'Rourke, 2005b), le détournement de médicaments à des fins de recherche de sensations (Thoër et Aumond, 2011), le dopage sportif (Trabal *et al*., 2010) ou des questions peu abordées par les soignants, comme la sexualité post-partum (De Pierrepont, 2010b), témoignent également d'une prise de distance à l'égard du discours médical qui est souvent jugé moralisateur. Les médecins peuvent aussi être considérés comme peu formés pour encadrer ces pratiques. Les utilisateurs renvoient toutefois vers ces professionnels lorsque sont exprimées des inquiétudes concernant les conséquences pour la santé de l'engagement dans ces pratiques (Aubé et Thoër, 2010).

4.6.2. Les espaces de soutien social

Le soutien émotionnel constitue une autre des fonctions importantes des espaces d'échange sur la santé (Wright *et al*., 2011 ; Burrows *et al*., 2000 ; Fox, Ward et O'Rourke, 2005a, 2005b ; Brotsky et Giles, 2007 ; Horne et Wiggins, 2009), ces réseaux répondant au « besoin de trouver du lien social pour supporter la souffrance de ce que l'on traverse » (Picard *et al*., 2011, p. 24). Les forums permettent en effet d'avoir accès à des ressources en dehors de son réseau social et à des points de vue plus nombreux et plus

variés. La participation à ces échanges s'avère particulièrement importante pour ceux qui possèdent un réseau social limité ou qui font face à une mobilité réduite. La fréquentation de ces espaces permettrait aussi d'avoir accès à des points de vue que les individus jugent plus objectifs que ceux de l'entourage immédiat qui veut parfois protéger la personne malade (Wright *et al.*, 2011). Enfin, la participation à des plateformes d'échange peut aussi être à l'origine du développement de relations interpersonnelles, car si ces espaces sont généralement caractérisés par des liens faibles, ceux-ci peuvent se transformer (Barak, Boniel-Nissim et Suler, 2008 ; Wright *et al.*, 2011).

Le soutien offert varie toutefois selon les espaces d'échange (Akrich et Méadel, 2009) et sa portée est réduite par le fait que la participation est souvent passive et limitée dans le temps (Wright *et al.*, 2011). Par ailleurs, la nature du soutien offert peut être questionnée dans certains espaces qui font la promotion de pratiques à risque parfois à des fins commerciales, sans proposer de modalités pour les encadrer (Ranson *et al*., 2010 ; Aubé et Thoër, 2010).

4.6.3. Les espaces d'action militante

Les plateformes d'échange en ligne favorisent aussi la mobilisation collective à l'égard de la santé (Méadel et Akrich, 2010). Ces espaces sont ainsi largement investis par les patients et les proches et par les organisations qui les représentent à des fins de plaidoirie, pour favoriser la reconnaissance de certains handicaps ou maladies, promouvoir d'autres approches et modalités de prise en charge des problématiques de santé ou encore contribuer à l'éducation du public et des patients (Méadel, 2006 ; Witteman *et al*., 2009 ; Akrich, Méadel et Rémy, 2008 ; Knobé, 2009). Les organisations peuvent également utiliser ces plateformes à des fins d'organisation des actions militantes, de collecte de fonds, ou encore de recrutement (Akrich, Méadel et Rémy, 2008 ; Bender, Jimenez-Marroquin et Jadad, 2011 ; Picard *et al*., 2011).

4.7. L'effet de la fréquentation des médias sociaux sur la gestion de la santé

Les effets sur les pratiques de santé de la participation aux médias sociaux, que celle-ci soit active ou passive, soulèvent de nombreux questionnements. Dans une étude du Health Research Institute réalisée auprès d'internautes américains utilisant ces plateformes (2012), un tiers des répondants déclaraient avoir utilisé les informations publiées par des pairs. Plus de 40 %

signalaient par ailleurs que les informations recueillies en ligne pourraient les inciter à solliciter une seconde opinion médicale (45 %), les inspirer pour la gestion d'une maladie chronique ou l'adoption de nouvelles habitudes de vie (42 %), les aider dans le choix d'une ressource de santé – médecin, établissement de santé (41 %), voire dans une moindre mesure, les amener à décider de prendre un médicament (34 %).

Pour plusieurs auteurs, la participation à ces espaces, parce qu'elle contribue à l'appropriation des connaissances relatives à la santé, qu'elle permet l'accès à différents points de vue et différentes ressources en santé, et qu'elle s'inscrit dans une logique d'échange communautaire, favorise l'*empowerment* des individus à l'égard de leur santé (Lemire, Sicotte et Paré, 2008 ; Van Uden-Kraan *et al.*, 2008 ; Hardey, 2001). La participation à des forums santé constituerait d'ailleurs une expérience positive pour les utilisateurs, renforcerait les compétences en matière d'automédication et encouragerait leur responsabilisation face à leur condition (Barak, Boniel-Nissim et Suler, 2008 ; Harry, Gagnayre et D'Ivernois, 2008 ; Buchanan et Coulson, 2007 ; Fox, Ward et O'Rourke, 2005a). Witteman *et al*. (2009), qui analysent des forums sur la grossesse au Canada, en Australie et aux États-Unis, montrent ainsi que la participation à des forums peut amener les femmes à évoluer concernant le choix de la prise en charge de leur grossesse (lieu d'accouchement, type d'intervenants). Gajaria *et al*. (2011), qui analysent des groupes Facebook sur le TDAH, montrent que la participation à ces espaces favorise la construction d'une identité positive chez les participants et une prise de distance à l'égard des stéréotypes entourant le TDAH. Toutefois, les effets de la fréquentation et de la participation à des espaces d'échange en ligne semblent varier selon les espaces et les individus et devraient être mieux documentés (Eysenbach, 2003 ; Demiris, 2005).

Certains chercheurs sont moins enthousiastes, soulignant que certaines populations n'ont pas accès à Internet, que la fréquentation des espaces d'échange n'est pas généralisée (Im et Chee, 2008) et que les internautes peuvent avoir des difficultés à trier la masse d'informations récoltées, à distinguer entre les témoignages d'expérience et la promotion commerciale et à évaluer la qualité des informations proposées (Wyatt et Henwood, 2005). Un faible niveau de littératie en santé en ligne, qui se traduit par une plus grande difficulté à trouver de l'information sur la santé et à se l'approprier, peut aussi limiter la capacité à tirer des bénéfices de la fréquentation de ces espaces (Van Deursen et Van Dijk, 2011 ; Picard

et al., 2011). Nous n'avons toutefois pas connaissance d'études analysant les modalités d'appropriation des informations publiées dans les médias sociaux en fonction du niveau de littératie.

4.8. La transformation de la relation aux soignants par les échanges sur les forums

Le positionnement des utilisateurs des médias sociaux et plus particulièrement des forums à l'égard des professionnels de la santé (et notamment des médecins) constitue une autre question centrale dans plusieurs travaux. Cette capacité augmentée qu'ont les individus d'échanger entre eux soulève, en effet, la possibilité d'une remise en question de l'expertise biomédicale. Dans les faits, les analyses de contenu thématiques montrent que la remise en question de l'autorité du médecin est limitée, les utilisateurs recherchant surtout dans les forums des informations plus pratiques et plus accessibles concernant l'expérience de la maladie et de ses traitements au quotidien (Thoër et De Pierrepont, 2009 ; Fox, Ward et O'Rourke, 2005a ; Bruchez, Del Rio Carral et Santiago-Delefosse, 2009). Ainsi, comme le souligne Romeyer (2008, p. 40), à propos de la participation aux forums médicaux, cette démarche de recherche d'information constitue plus « [un] ajustement, [une] revendication de partage de l'expertise […] qu'une suppression du cadre traditionnel ». Elle ne vise pas à se passer du médecin, mais peut être motivée par la volonté de porter un jugement sur les professionnels (Picard *et al.*, 2011). Les forums constituent notamment un lieu pour manifester des insatisfactions concernant la relation médecin-patient, notamment le manque d'écoute des médecins (Bruchez, Del Rio Carral et Santiago-Delefosse, 2009 ; Thoër et De Pierrepont, 2009).

Le partage d'expériences individuelles et d'information dans les forums contribuerait, par contre, à rétablir le différentiel de pouvoir entre médecins et patients, permettant à ces derniers de jouer un rôle plus actif. Les utilisateurs qui échangent avec des pairs dans les forums se sentiraient en effet plus à l'aise et mieux outillés pour discuter de leur diagnostic et de leur traitement avec le médecin, et dans certains cas, renégocier le traitement prescrit (Akrich et Méadel, 2009 ; Méadel et Akrich, 2002 ; Thoër et De Pierrepont, 2009 ; Van Uden-Kraan *et al.*, 2008 ; Fox, Ward et O'Rourke, 2005a, 2005b). Toutefois, la capacité et la volonté de négocier avec le soignant varient selon les pathologies concernées, les contextes de recherche de l'information médicale et les individus (Méadel et Akrich, 2002), tous

n'aspirant pas nécessairement à renégocier la relation de confiance tissée avec leur clinicien ni même à jouer un rôle actif à l'égard de leur santé (Henwood *et al*., 2003 ; Wyatt *et al*., 2004).

CONCLUSION ET PERSPECTIVES DE RECHERCHE

Les études sur les espaces d'échange en ligne consacrés à la santé, qui portent plus particulièrement sur les forums, mettent en évidence le rôle important qu'ils jouent dans la diffusion des informations sur la santé, le soutien des malades ou de leurs proches et la mobilisation collective à l'égard de la santé. Sources d'information sur l'expérience de la santé, de la maladie, de ses traitements et de ses conséquences sociales, questions qui sont rarement abordées dans le cadre de la consultation, ils offrent aussi de nouvelles médiations vers le savoir médical. La fréquentation de ces espaces semble avoir un effet sur les connaissances, les pratiques de santé et la relation avec les médecins, se traduisant par un rôle plus actif des patients. Toutefois, des variations existent et ces espaces tout comme les usages qu'en font les individus devraient être mieux documentés.

Il serait notamment important de s'intéresser aux échanges entre patients qui se déroulent dans d'autres espaces que les forums, notamment sur les groupes Facebook centrés sur des pathologies, qui se sont multipliés ces dernières années, et sur les pages Facebook individuelles, les conversations sur la santé et la maladie y étant aussi présentes (Leblanc, 2012). Il serait également intéressant de regarder ce qui se passe sur la plateforme YouTube, où l'on trouve de nombreuses informations mises en ligne par les utilisateurs. Méadel et Akrich (2002), qui ont réalisé des études comparant les échanges sur différentes plateformes, mettent en effet en évidence l'importance du contexte et du dispositif sociotechnique sur la nature et la dynamique des échanges.

Il serait aussi pertinent de mieux cerner les caractéristiques des utilisateurs de ces différentes plateformes et de comprendre ce que leur apporte la participation à ces espaces, tant sur le plan relationnel que sur celui des connaissances. Comment vivent-ils leur appartenance à ces collectifs ? Comment s'approprient-ils les informations qui y circulent ? Comment l'utilisation de ces espaces s'articule-t-elle avec la recherche mobilisant d'autres sources d'information sur la santé ? Enfin, comment évolue la participation sur le long terme, la majorité des études portant sur des périodes de temps limitées (Wright *et al.*, 2011) ?

Il serait également souhaitable de mieux documenter les différentes formes de participation aux plateformes d'échange puisque la majorité des études s'appuient sur l'analyse des corpus et porte donc sur les usagers qui contribuent activement à ces espaces. Les usages des *lurkers* qui se contentent de lire les échanges, et des individus qui limitent leur participation à l'utilisation des modalités d'évaluation prévues dans les dispositifs techniques restent par contre très mal cernés dans le domaine de la santé, alors que ces usages figurent parmi les principales formes de participation aux espaces en ligne.

Enfin, les usages des plateformes du Web 2.0 par les soignants ont été beaucoup moins explorés (Masters, 2008). Plusieurs indicateurs semblent pourtant montrer une participation active des soignants et notamment des médecins, sur les blogues où ils s'expriment sur leur pratique ou, plus largement, sur le système de santé (Legros, 2009 ; Lagu *et al*., 2008). Les médecins, notamment les résidents et les étudiants, sont aussi de grands utilisateurs des sites de réseautage social comme Facebook (Bosslet *et al*., 2011). La présence des soignants dans les médias sociaux semble offrir de nouvelles possibilités de connexion avec la population. Certaines des utilisations d'Internet par les soignants se développent d'ailleurs à l'initiative des institutions de soins, qui souhaitent engager un nouveau dialogue avec les patients et le public. Mais ces initiatives sont encore peu nombreuses, la présence des soignants en ligne étant globalement limitée (Heaton, 2011) alors qu'ils restent la source d'information jugée la plus fiable par les patients avec les sites institutionnels qui possèdent aussi une bonne crédibilité (Sundar *et al*., 2011). Les médias sociaux présenteraient ainsi un potentiel intéressant de diffusion d'une information santé de qualité, et ce, d'autant plus que les formats qu'ils offrent semblent souvent plus accessibles au public que les communications institutionnelles (Chou *et al*., 2009).

RÉFÉRENCES

Adler, P.A. et P. Adler (2007). « The demedicalization of self-injury », *Journal of Contemporary Ethnography*, vol. 36, nº 5, p. 537-570.

Akrich, M. (1990). « De la sociologie des techniques à une sociologie des usages : l'impossible intégration du magnétoscope dans les réseaux câblés de première génération », *Techniques et Culture*, nº 16, p. 83-110.

Akrich, M. et C. Méadel (2004). « Problématiser la question des usages », *Sciences sociales et santé*, vol. 22, nº 1, p. 5-20.

Akrich, M. et C. Méadel (2007). « De l'interaction à l'engagement : les collectifs électroniques, nouveaux militants de la santé », *Hermès*, nº 47, p. 145-153.

Akrich, M. et C. Méadel (2009). « Les échanges entre patients sur l'Internet », *La Presse médicale*, nº 38, p. 1484-1490.

Akrich, M., C. Méadel et C. Rémy (2008). « Building collectives via the Web ? Information and mobilization on cancer websites », *Virtually Informed*, Vienne, 25-26 janvier, <http://hal.archives-ouvertes.fr/docs/00/39/73/56/PDF/AkrichMeadelRemy.pdf>, consulté le 12 février 2012.

Aubé, S. (2012). *Étude exploratoire d'un forum de discussion francophone sur un médicament amaigrissant : une analyse des interactions entre les usagers lors des moments de débat*, Mémoire présenté comme exigence partielle de la maîtrise en communication, Montréal, Faculté de communication, Université du Québec à Montréal (à paraître).

Aubé, S. et C. Thoër (2010). « La construction des savoirs relatifs aux médicaments sur Internet : étude exploratoire d'un forum sur les produits amaigrissants utilisés sans supervision médicale », dans L. Renaud (dir.), *Les médias et la santé : de l'émergence à l'appropriation des normes sociales*, Québec, Presses de l'Université du Québec, coll. « Santé et société », p. 239-266.

Barak, A., M. Boniel-Nissim et J. Suler (2008). « Fostering empowerment in online support groups », *Computer Human Behavior*, vol. 24, p. 1867-1883.

Barratt, M.J. et S. Lenton (2010). « Beyond recruitment ? Participatory online research with people who use drugs », *International Journal of Internet Research Ethics*, vol. 3, nº 1, p. 69-86.

Becker, K., M. Mayer, M. Nagenborg, M. El-Faddagh et M.H. Schmidt (2004). « Parasuicide online : Can suicide websites trigger suicidal behaviour in predisposed adolescents ? », *Nordic Journal of Psychiatry*, vol. 58, nº 2, p.111-114.

Bender, J.L., M.-C. Jimenez-Marroquin et A.R. Jadad (2011). « Seeking support on Facebook : A content analysis of breast cancer groups », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 13, nº 1, <http://www.jmir.org/2011/1/e16/>, consulté le 11 septembre 2011.

Bosslet, G.T. *et al*. (2011). « The patient-doctor relationship and online social networks : Results of a national survey », *Journal of General Internal Medicine*, vol. 26, nº 10, <http://www.springerlink.com/content/m664151546731684/>, consulté le 15 septembre 2011.

Bresnahan, M. et L. Murray-Johnson (2002). « The healing Web », *Health Care for Women International*, vol. 23, nº 4, p. 398-407.

Breton, P. et S. Proulx (2005). *L'explosion de la communication : introduction aux théories et aux pratiques de la communication*, Paris, La Découverte.

Brotsky, S. et D. Giles (2007). « Inside the ''Pro-ana'' community : A covert online participant observation », *Eating Disorders*, vol. 15, nº 2, p. 93-109.

Bruchez, C., M. Del Rio Carral et M. Santiago-Delefosse (2009). « Coconstruction des savoirs autour des contraceptifs dans les forums de discussion Internet », dans C. Thoër *et al.* (dir.), *Médias, médicaments et espace public*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 245-271.

Brun, N., E. Hirsch et J. Kivits (2011). *Rapport de la mission « Nouvelles attentes du citoyen, acteur de santé »*, Paris, Ministère de la Santé et des Sports.

Buchanan, H. et N.S. Coulson (2007). « Accessing dental anxiety online support groups : An exploratory qualitative study of motives and experiences », *Patient Education Counseling*, vol. 66, p. 263-269.

Burrows, R. *et al.* (2000). « Virtual community care ? Social policy and the emergence of wired self-help information », *Information, Communication and Society*, vol. 3, nº 1, p. 95-121.

CEFRIO (2010). *NETendances – L'explosion des médias sociaux au Québec*, vol. 1, nº 1.

Chew, C. et G. Eysenbach (2010). « Pandemics in the age of Twitter : Content analysis of tweets during the 2009 H1N1 outbreak », *PLoS ONE*, vol. 5, nº 11, p. e14118, <http://www.plosone.org/article/info :doi/10.1371/journal.pone.0014118>, consulté le 15 septembre 2011.

Chou, W.S. *et al.* (2009). « Social media use in the United States : Implication for health communication », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 11, nº 4, <http://www.jmir.org/2009/4/e48/>, consulté le 10 mai 2010.

Clavier, V. *et al.* (2010). « Dynamiques interactionnelles et rapport à l'information dans les forums de discussion médicale », dans F. Millerand, S. Proulx et J. Rueff, *Web social. Mutation de la communication*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 297-312.

Cluzeau, T. et N. Mounier, (2010). « Les patients et Internet », *Bulletin du Cancer*, vol. 97, nº 10, p. 1133-1136.

Convert, B. et L. Demailly (2003). « Les interactions dans Internet. Mailing listes et forums dans le domaine de la santé et de la santé mentale », *Communication*, vol. 22, nº 2, p. 63-98.

De Pierrepont, C. (2010a). « La sexualité post-partum dans les fora Internet : un nouveau mode de socialisation ? », *Civilisations*, vol. 58, nº 2, p. 109-127.

De Pierrepont, C. (2010b). *Post-partum et sexualité : ethnographie virtuelle exploratoire de fora de discussion*, Mémoire présenté comme exigence partielle de la maîtrise en sexologie, Montréal, Université du Québec à Montréal.

Demiris, G. (2006). « The diffusion of virtual communities in health care : Concepts and challenges », *Patient Education and Counseling*, vol. 62, nº 2, p. 178-188.

Demiris, G. et D. Tao (2005). « An analysis of the specialized literature in the field of telemedicine », *Journal of Telemedicine and Telecare*, vol. 11, nº 6, p. 316-319.

Dunlop, S.M., E. More et D. Romer (2011). « Where do youth learn about suicides on the Internet, and what influence does this have on suicidal ideation ? », *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, vol. 52, nº 10, p. 1073-1080.

EPTC2 (2010). *Énoncé de politique des trois Conseils : éthique de la recherche avec des êtres humains*, Institut de recherche en santé du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, <http://www.ger.ethique.gc.ca/pdf/fra/eptc2/EPTC_2_FINALE_Web.pdf>.

Eysenbach, G. (2003). « The impact of the Internet on cancer outcomes », *Cancer Journal for Clinicians*, nº 53, p. 356-371.

Eysenbach, G. (2008). « Medicine 2.0 : Social networking, collaboration, participation, apomediation, and openness », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 10, nº 3, <http://www.jmir.org/2008/3/e22/>, consulté le 10 octobre 2011.

Eysenbach, G. et J.E. Till (2001). « Ethical issues in qualitative research on internet communities », *British Medical Journal*, vol. 323, nº 7321, p. 1103 -1105.

Farmer, A. D. *et al.* (2009). « Social networking sites : A novel portal for communication », *Postgraduate Medical Journal*, vol. 85, nº 1007, p. 455-459.

Fox, N. et K. Ward (2006). « Health identities : From expert patient to resisting consumer », *Health*, vol. 10, nº 4, p. 461-479.

Fox, N., K. Ward et A. O'Rourke (2005a). « The ''Expert Patient'' : Empowerment or medical dominance ? The case of weight loss, pharmaceutical drugs and the Internet », *Social Science and Medicine*, vol. 16, nº 6, p. 1299-1309.

Fox, N., K. Ward et A. O'Rourke (2005b). « Pro-anorexia, weight-loss drugs and the Internet : An ''anti-recovery'' explanatory model of anorexia », *Sociology of Health and Illness*, vol. 27, nº 7, p. 944-971.

Fox, S. (2006). « Online health search 2006 », *Pew Internet & American Life Project*, Washington, D.C., Pew Research Center.

Fox, S. et S. Jones (2009). « The social life of health information », *Pew Internet & American Life Project*, Washington, D.C., Pew Research Center.

Frost, J. et M.P. Massagli (2008). « Social uses of personal health information within PatientsLikeMe, an online patient community : What can happen when patients have access to one another's data », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 10, nº 3, <http://www.jmir.org/2008/3/e15/>, consulté le 28 avril 2011.

Frost, J. *et al.* (2011). « Patient-reported outcomes as a source of evidence in off-label prescribing : Analysis of data from PatientsLikeMe », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 13, nº 1, <http://www.jmir.org/2011/1/e6/>, consulté le 15 février 2011.

Gaglio, G. (2010). « Consommation d'informations sur Internet et modulation de la relation aux médecins. Le cas d'aidantes de malades atteints d'une pathologie lourde », *Sociologies pratiques*, vol. 20, nº 1, p. 63-74.

Gajaria, A *et al.* (2011). « Beliefs about Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder and response to stereotypes : Youth postings in Facebook groups », *Journal of Adolescent Health*, vol. 49, nº 1, p.15-20.

Gavin, J., K. Rodham et H. Poyer (2008). « The presentation of ''pro-anorexia'' in online group interactions », *Qualitative Health Research*, vol. 18, nº 3, p. 325-333.

Goffman, E. (1973). *La mise en scène de la vie quotidienne. Tome 1, La présentation de soi*, Paris, Éditions de Minuit.

Goffman, E. (1983). « The interaction order », *American Sociological Review*, vol. 48, nº 1, p. 1-17.

Greene, J. A. *et al.* (2010). « Online social networking by patients with diabetes : A qualitative evaluation of communication with Facebook », *Journal of General Internal Medicine*, vol. 26, nº 3, p. 287-292.

Hardey, M. (2001). « E-health : The Internet and the transformation of patients into consumers and producers of health knowledge », *Information, Communication & Society*, vol. 4, nº 3, p. 388-405.

Harry, I., R. Gagnayre et J.F. d'Ivernois (2008). « Analyse des échanges écrits entre patients diabétiques sur les forums de discussion », *Distances et savoirs*, vol. 63, p. 393-412.

Haythornthwaite, C. (2009). « Crowds and communities : Light and heavyweight models of peer production », *Proceedings of the Hawaii International Conference on System Sciences*, <http://ieeexplore.ieee.org/stamp/stamp.jsp ?tp=& arnumber=4755627>, consulté le 4 juillet 2011.

Health Research Institute (2012). *Social Media « Likes » Healthcare : From Marketing to Social Business*, PricewaterhouseCoopers, <http://www.pwc.com/us/en/health-industries/publications/health-care-social-media.jhtml>, consulté le 15 avril 2012.

Heaton, L. (2011). « Internet and health communication », dans M. Consalvo et C. Ess, *The Handbook of Internet Studies*, Oxford, John Wiley and Sons, p. 213-231.

Henwood, F. *et al.* (2003). « "Ignorance is bliss sometimes" : Constraints on the emergence of the "informed patient" in the changing landscapes of health information », *Sociology of Health and Illness*, vol. 25, nº 6, p. 589-567.

Herbert, C. et A. Brunet (2010). « Psychiatrie et Facebook : illustration de l'utilisation des sites sociaux au lendemain d'un trauma », *Information psychiatrique*, vol. 86, nº 9, p. 745-752.

Hine, C. (2000). *Virtual Ethnography*, Londres, Sage.

Hine, C. (2009). « Question one : How can qualitative Internet researchers define the boundaries of their projects ? » dans A. Markham et N. Baym (dir.), *Internet Inquiry : Conversations about Method*, Los Angeles, Sage, p. 1-25.

Horne, J. et S. Wiggins (2009). « Doing ‘‘being on the edge’’ : Managing the dilemma of being authentically suicidal in an online forum », *Sociology of Health and Illness*, vol. 31, nº 2, p. 170-184.

Hwang, K.O. *et al.* (2007). « Quality of weight loss advice on Internet forums », *American Journal of Medicine*, vol. 120, nº 7, p. 604-609.

Im, E.-O. et W. Chee (2008). « The use of Internet cancer support groups by ethnic minorities », *Journal of Transcultural Nursing*, vol. 19, nº 1, p. 74-82.

Johnsen, J.-A., J.J. Rosenvinge et D. Gammon (2002). « Online group interaction and mental health : An analysis of three online discussion forums », *Scandinavian Journal of Psychology*, vol. 43, p. 445-449.

Kamel Boulos, M.N. et S. Wheeler (2007). « The emerging Web 2.0 social software : An enabling suite of sociable technologies in health and health care education », *Health Information & Libraries Journal*, vol. 24, nº 1, p. 2-23.

Keelan, J. *et al*. (2009). « An analysis of the Human Papilloma Virus vaccine debate on MySpace blogs », *Vaccine*, vol. 28, nº 6, p. 1535-1540.

Kivits, J. (2004). « Researching the “informed patient”. The case of online health information seekers », *Information, Communication & Society*, vol. 7, nº 4, p. 510-530.

Kivits, J. (2006). « Informed patients and the Internet. A mediated context for communication with health professionals », *Journal of Health Psychology*, vol. 11, nº 2, p. 269-282.

Knobé, S. (2009). « Engagement associatif et cancer. Résultats d’une enquête sociologique », *Bulletin du cancer*, vol. 96, nº 5, p. 511-517.

Kummervold, P.E. *et al*. (2008). « e-Health trends in Europe 2005-2007 : A population-based survey », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 10, nº 4, <http://www.jmir.org/2008/4/e42/>, consulté le 4 décembre 2009.

Lagu, T. *et al*. (2008). « Content of weblogs written by health professionals », *Journal of General Internal Medicine*, vol. 23, nº 10, p. 1642-1646.

Laguardia, J., R.R. Machado et E. Coutinho (2009). « Interaction in virtual learning environments : An analysis of two discussion forums », *RECIIS*, vol. 3, nº 2, <http://www.reciis.cict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/219/269>, consulté le 5 décembre 2011.

Lasker, J.N., E.D. Sogolow et R.R. Sharim (2005). « The role of an online community for people with a rare disease : Content analysis of messages posted on a primary biliary cirrhosis mailinglist », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 7, nº 1, <http://www.jmir.org/2005/1/e10/>, consulté le 5 mars 2012.

Lasserre, E. (2011). « La recherche sur les TIC et la santé : perspectives françaises », *Colloque Internet et santé : regards croisés France-Québec*, Université Paul-Bernard, Lyon, 21 février.

Leblanc, D. (2011). *Étude ethnographique virtuelle de l'expérience des HARSAH interagissant avec l'organisme de santé RÉZO sur Facebook*, Mémoire présenté comme exigence partielle de la maîtrise en communication, Université du Québec à Montréal.

Legros, M. (2009). « Étude exploratoire sur les blogs personnels santé et maladie », *Santé publique*, hors-série, novembre-décembre, p. 41-51.

Lemire, M. (2009). « Redéfinition du rapport à l'expertise et au médicament : le cas des pharmacies en ligne », dans C. Thoër, B. Lebouché, J.J. Lévy et V.A. Sironi (dir.), *Médias, médicaments et espace public*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 209-244.

Lemire, M., C. Sicotte et G. Paré (2008). « Internet use and the logics of personal empowerment in health », *Health Policy*, vol. 88, nº 1, p. 130-140.

Lenhart, A. *et al*. (2010). « Social media and young adults », *Pew Internet & American Life Project*, <http://www.jmir.org/2008/4/e42/>, consulté le 3 avril 2010.

Ma, X., G. Chen et J. Xiao (2010). « Analysis of an online health social network », *Proceedings of the 1st ACM International Health Informatics Symposium*, New York, ACM Press.

Maia, M. (2008). *Paroles hépatantes*, Paris, L'Harmattan.

Maloney-Krichmar, D. et J. Preece (2002). « The meaning of an online health community in the lives of its members : Roles, relationships and group dynamics », *Technology and Society*, p. 20-27.

Mann, C. et F. Stewart (2000). *Internet Communication and Qualitative Research : A Handbook for Researching Online*, Londres, Sage Publications.

Marcoccia, M. (2004). « L'analyse conversationnelle des forums de discussion : questionnements méthodologiques », *Les discours de l'Internet : quels enjeux pour la recherche* ?, vol. 8, p. 23-37, <http://cediscor.revues.org/220>, consulté le 8 décembre 2011.

Marcoccia, M. (2012). « L'analyse des interactions dans les espaces de discussion en ligne sur la santé », dans C. Thoër et J.J. Lévy, *Internet et santé*, Québec, Presses de l'Université du Québec.

Masters, K. (2008). « For what purpose and reasons do doctors use the Internet : A systematic review », *International Journal of Medical Informatics*, vol. 77, nº 1, p. 4-16.

McDaid, D. et A.-L. Park (2010). « Online health : Untangling the Web », BUPA Health Pulse 2010, <http://www.bupa.com/healthpulse>, consulté le 20 février 2011.

Méadel, C. (2006). « Le spectre ''psy'' réordonné par des parents d'enfant autiste. L'étude d'un cercle de discussion électronique », *Politix*, nº 73, p. 57-82.

Méadel, C. et M. Akrich (2002). « Prendre ses médicaments/prendre la parole : les usages des médicaments par les patients dans les listes de discussion électroniques », *Sciences sociales et santé*, vol. 20, nº 1, p. 89-116.

Méadel, C. et M. Akrich (2010). « Internet, tiers nébuleux de la relation patient-médecin », *Les Tribunes de la santé*, vol. 29, p. 41-48.

Meier, A. *et al*. (2007). « How cancer survivors provide support on cancer-related Internet mailing lists », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 9, nº 2, <http://www.jmir.org/2007/2/e12/>, consulté le 10 février 2012.

Millerand, F., S. Proulx et J. Rueff (dir.) (2010). *Web social. Mutation de la communication*, Québec, Presses de l'Université du Québec.

Montagne, M. (2011). « Miracle drug, poison, or placebo : Patients' experiences with antidepressant medications as described in postings on an online message board », *Substance Use & Misuse*, vol. 46, nº 7, p. 922-930.

Morgan, E.M., C. Snelson et P. Elison-Bowers (2010). « Image and video disclosure of substance use on social media websites », *Computers in Human Behavior*, vol. 26, nº 6, p. 1405-1411.

Netendances (2008). « Portrait de l'utilisation des TI et d'Internet au Québec, CEFRIO », <http://www.cefrio.qc.ca/index.php?id=74&tx_ttnews%5btt_news%5d=16&tx_ttnews%5bcat%5d=6&tx_ttnews%5bbackPid%5d=55&cHash=c458bf3c1f>, consulté le 9 novembre 2008.

Nicholson, M.S. et J. Leask (2012). « Lessons from an online debate about measles–mumps–rubella (MMR) immunization », *Vaccine*, vol. 30, nº 25, p. 3806-3812.

Niquette, M. (2010). « Marketing pharmaceutique et médias sociaux : analyse critique du discours d'une page Facebook sur le TDA/H », *Revue internationale sur le médicament*, vol. 3, p. 52-116, <http://chaine.uqam.ca/revue_RIM/RIM3/PDF/RIM3-2-Niquette51-116.pdf>, consulté le 20 mai 2011.

Pastinelli, M. (2011). « Pour en finir avec l'ethnographie du virtuel ! Des enjeux méthodologiques de l'enquête de terrain en ligne », *Anthropologie et Sociétés*, vol. 35, nº 1, p.35-52.

Picard, R. *et al*. (2011). *Les conditions de création de valeur des logiciels sociaux en santé et autonomie*, Conseil général de l'industrie, de l'énergie et des technologies, Paris, Ministère de l'Économie, des Finances et de l'Industrie, <http://www.cgiet.org/documents/2010_45_CGIET_SG_logiciels_sociaux.pdf>, consulté le 20 février 2012.

Powell, J. et A. Clarke (2006). « Internet information-seeking in mental health : Population survey », *The British Journal of Psychiatry*, vol. 189, nº 3, p. 273-277.

Proulx, S. (2010). « Les communautés virtuelles : ce qui fait lien », dans F. Millerand, S. Proulx et J. Rueff (dir.), *Web social. Mutation de la communication*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 13-25.

Proulx, S. et F. Millerand (2010). « Le web social au carrefour de multiples questionnements », dans F. Millerand, S. Proulx et J. Rueff (dir.), *Web social. Mutation de la communication*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 14-30.

Proulx, S. (2006). « Les communautés virtuelles : ce qui fait lien », dans S. Proulx, L. Poissant et M. Sénécal (dir.), *Communautés virtuelles : penser et agir en réseau*, Québec, Presses de l'Université Laval, p.13-26.

Ransom, D.C. *et al*. (2010). « Interpersonal interactions on online forums addressing eating concerns », *International Journal of Eating Disorders*, vol. 43, nº 2, p. 161-170.

Renahy, E. *et al*. (2006). *WHIST. Enquête sur les habitudes de recherche d'informations liées à la santé sur Internet*, Paris, INSERM.

Rheingold, H. (1995). *Les communautés virtuelles*, Paris, Addison-Wesley.

Romeyer, H. (2008). « TIC et santé : entre information médicale et information de santé », *Tic & Société*, vol. 2, nº 1, <http://revues.mshparisnord.org/ticsociete/index.php ?id=365>, consulté le 10 octobre 2009.

Romeyer, H. (2012). « La santé en ligne : des enjeux au-delà de l'information », *Communication*, vol. 30, nº 1, <http://communication.revues.org/index2915.html>, consulté le 1er avril 2012.

Sarasohn-Kahn, S. (2008). « The wisdom of patients : Health care meets online », *Social Media*, rapport de recherche, <http://www.chcf.org/publications/2008/04/the-wisdom-of-patients-health-care-meets-online-social-media>, consulté le 27 juin 2011.

Senis, F. (2003). « Pourquoi accéder à l'information médicale sur Internet par le biais des groupes de discussions ? Qualité, centres d'intérêts et motivations des participants aux forums médicaux. À propos du forum Usenet Fr.bio.medecine », Bordeaux, Université Bordeaux 2 – Victor Segalen.

Simmat-Durand, L. (2010). « Les forums internet, lieux d'échanges et d'informations sur les grossesses sous Subutex », *Psychotropes – Revue internationale des toxicomanies*, vol. 16, nº 1, p. 73-96.

Sundar, S.S. *et al*. (2011). « Online health information : Conceptual challenges and theoretical opportunities », dans T.L. Thompson, R. Parrot et J.F. Nussbaum (dir), *The Routledge Handbook of Health Communication*, New York et Londres, Routledge, p.181-202.

Sveningsson Elm, M. (2009). « How do various notions of privacy influence decisions in qualitative Internet research ? » dans A.N. Markham et N.K. Baym (dir.), *Internet Inquiry : Conversations about Method*, Thousand Oaks, Sage, p. 69-87.

Tackett-Gibson, M. (2007). « Voluntary use, risk, and online drug-use discourse », dans E. Murgiuia, M. Tackett-Gibson et A. Lessem (dir.), *Real Drugs in a Virtual World : Drugs Discourse and Community Online*, Lanham, Lexington Books, p. 67-82.

Tackett-Gibson, M. (2008). « Constructions of risk and harm in online discussions of ketamine use », *Addiction Research & Theory*, vol. 16, nº 3, p. 245-257.

Tackett-Gibson, M. et A. Lessem (dir.) (2007). *Real Drugs in a Virtual World : Drugs Discourse and Community Online*, Lanham, Lexington Books.

Tanis, M. (2008). « Health related on-line forums : What's the big attraction ? », *Journal of Health Communication*, nº 13, p. 698-714.

The Change Foundation (2011a). *Using Social Media to Improve Health Care Quality. A Guide to Current Practice and Future Promise. Part 1, Introduction and Key Issues in the Current Landscape*, <http://www.changefoundation.ca/docs/socialmediatoolkit.pdf>, consulté le 25 février 2012.

The Change Foundation (2011b). *Using Social Media to Improve Health Care Quality. A Guide to Current Practice and Future Promise. Part 2, Exploring Two Case Examples and Imagining the Future*, <http://www.changefoundation.ca/docs/socialmediaguidepart2.pdf>, consulté le 25 février 2012.

Thoër, C. (2011). « elodoc.com : un nouveau joueur dans le domaine de l'Internet-santé au Québec », <http://blogsgrms.com/Internetsante/2011/09/01/elodoc-com-un-nouveau-joueur-dans-le-domaine-de-l%E2%80%99Internet-sante-au-quebec/>, consulté le 10 septembre 2011.

Thoër, C. et S. Aumond (2011). « Construction des savoirs et du risque relatif aux médicaments détournés. Une analyse exploratoire d'un forum de *ravers* », *Anthropologie et société*, vol. 34, nº 3.

Thoër, C. et C. de Pierrepont (2009). « Quand les femmes *baby-boomers* discutent des traitements de la ménopause sur Internet : étude exploratoire d'un forum de discussion », dans I. Olazabal (dir.), *Que sont les baby-boomers devenus ?*, Québec, Nota Bene, p. 137-162.

Thoër, C. *et al.* (2011). « Who made you resident expert of DXM ? Formes de savoirs et revendications d'expertise dans des forums sur les médicaments utilisés à des fins non médicales », Colloque *Extension of Expertise ? Experts and Amateurs in Communication and Culture*, Ottawa, 30 avril.

Thoër, C. *et al.* (2012). « Enjeux éthiques de la recherche sur les forums Internet portant sur l'utilisation des médicaments à des fins non médicales », *Éthica* (à paraître).

Touboul, A. et E. Vercher (2008a). « Communication et santé : entre rationalité marchande, logique d'information et communauté d'intérêts », *Tic & Société*, vol. 2, nº 1, <http://revues.mshparisnord.org/ticsociete/index.php ?id=378>, consulté le 20 février 2011.

Touboul, A. et E. Vercher (2008b). « Diffusion de l'information et médiation dans le secteur de la santé », <http://www.123people.fr/ext/frm ?ti=person%20finder&search_term=annelise%20touboul&search_country=FR&st=person%20finder&target_url=aHR0cDovL3d3dy5zZnNpYy5vcmcvY29uZ3Jlc18yMDA4L3NwaXAucGhwP2FydGljbGU1Nw%3D%3D&section=biography&wrt_id=271>, consulté le 20 février 2011.

Trabal, P. *et al*. (2010). *De l'analyse des forums Internet pour saisir des pratiques dopantes*, Rapport de recherche, Centre de recherche sur le sport et le mouvement.

Underhill, C. et L. McKeown (2008). « Obtenir une seconde opinion – Information sur la santé et Internet », *Rapports sur la santé*, vol. 19, nº 1, p. 71-76.

Van Deursen, A.J.A.M. et J.A.G.M. Van Dijk (2011). « Internet skills performance tests : Are people ready for eHealth ? », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 13, nº 2, p. e35, <http://www.jmir.org/2011/2/e35/>, consulté le 15 février 2011.

Van Uden-Kraan, C. *et al.* (2008). « Empowering processes and outcomes of participation in online support groups for patients with breast cancer, arthritis, or fibromyalgia », *Qualitative Health Research*, vol. 18, nº 3, p. 405-441.

Vercher, E. et A. Touboul (2010). « L'information santé : entre vulgarisation scientifique et circulation des connaissances, le cas des sites santé 2.0 », *Colloque Internet et santé : regards croisés France/Québec*, Lyon, 2 février 2011.

Ward, K. (2007). « ''I Love You to the Bones'' : Constructing the anorexic body in ''Pro-Ana'' Message boards », *Sociological Research Online*, vol. 12, nº 2, <http://www.socresonline.org.uk/12/2/ward.html>, consulté le 10 février 2011.

Weisgerber, C. (2004). « Turning to the Internet for help on sensitive medical problems : A qualitative study of the construction of a sleep disorder through online interaction », *Information, Communication & Society*, vol. 7, nº 4, p. 111-132.

Wikgren, M. (2003). « Everyday information exchange and citation behaviour in Internet discussion groups », *The New Review of Information Behaviour Research*, vol. 4, nº 1, p. 225-239.

Williamson, J.M.L. et D.B. Hocken (2011). « Assessing the Internet prevalence of cancer », *The International Journal of Clinical Practice*, vol. 65, nº 2, p. 178-181.

Witteman, H. *et al*. (2009). « Apomediation and women's choices of birth place and attendants », *Colloque Medicine 2.0 : Social Media and Web 2.0 in Health, Medicine and Biomedical Research*, Toronto, 18 septembre.

Wright, K.B. *et al*. (2011). « Computer-mediated social support. Promises and pitfalls for individuals coping with health concerns », dans T.L. Thompson, R. Parrot et J.F. Nussbaum (dir.), *The Routledge Handbook of Health Communication*, 2e éd., New York, Routledge, p. 349-362.

Wyatt, S. *et al*. (2004). « L'extension des territoires du patient : Internet et santé au quotidien », *Sciences sociales et santé*, vol. 22, nº 1, p. 45-68.

Wyatt, S. *et al*. (2005). « The digital divide, health information and everyday life », *New Media and Society*, nº 7, p. 199-218.

CHAPITRE 4

INTERNET ET LE SOUTIEN SOCIAL

Nadia GAUDUCHEAU

On parle de soutien social pour désigner les « manifestations d'appui à l'égard des personnes qui souffrent, qui sont en difficulté, ou qui font l'expérience de la détresse » (Rimé, 2005, p. 188). Ce soutien est habituellement apporté aux individus par leurs proches (leur conjoint, leurs amis, leur famille). Ce phénomène (le soutien social « traditionnel ») est étudié depuis longtemps, en psychologie sociale notamment, car il semble jouer un rôle, au moins modeste, dans le bien-être et le maintien de la santé.

Depuis les années 1990, on observe qu'Internet peut être très utile pour des activités de soutien social. En effet, de nombreux forums sont dédiés aux échanges entre pairs faisant face à des problèmes similaires, en particulier des problèmes de santé (nutrition, grossesse, cancer, dépendance à l'alcool, etc.). Ces forums, qui permettent à des personnes d'échanger de manière anonyme, occupent une place importante sur le Web. Par exemple, en France, le site Doctissimo, qui est le portail Internet d'information santé en langue française le plus fréquenté (voir, par exemple, Bruchez, Del Rio Carral et Santiago-Delefosse, 2009), contient de nombreux forums actifs.

Les outils du Web 2.0, apparus autour de l'année 2005[1], comme les blogues et la plateforme de réseau social Facebook, sont également utilisés pour échanger avec des pairs sur des questions de santé (Farmer *et al.*, 2009). Les blogues permettent de combiner une sorte de journal intime et un espace d'échanges avec les lecteurs qui peuvent laisser des commentaires. Facebook permet de discuter avec des personnes sélectionnées au préalable (acceptées comme amies) en postant des commentaires (sur sa propre page ou sur celle de ses amis), et de partager des informations d'ordre privé (photos, liens, textes).

Le soutien social en ligne correspond donc à des configurations assez variées selon le média utilisé. Elles ne ressemblent pas, au moins dans le cas des forums, au soutien social entre proches (pas d'intimité préalable) et aux groupes de parole (pas forcément d'institution à l'origine du groupe, pas nécessairement d'animation du groupe).

Nous proposons dans ce chapitre[2] un tour d'horizon des travaux sur le soutien social en ligne en nous focalisant sur les questions suivantes : comment se caractérise le soutien social sur Internet ? En quoi est-il ou non différent du soutien social apporté par les proches, les groupes de parole ? Pourquoi peut-il contribuer à améliorer le bien-être de personnes souffrant de problèmes de santé ? Quelles sont les caractéristiques du soutien social selon le type de dispositif (forum, Facebook, blogue) ?

Nous présentons dans un premier temps le champ des études sur le soutien social en ligne : les disciplines impliquées, la manière dont est défini le soutien social, les dispositifs de soutien social étudiés et les objectifs des études. Dans un deuxième temps, nous discutons les méthodes mises en œuvre pour analyser l'activité de soutien social et ses bénéfices pour les participants ainsi que la démarche déontologique adoptée par les chercheurs. Nous présentons ensuite les résultats des travaux : les mécanismes du soutien social en ligne, les spécificités du soutien social en ligne (en comparaison du soutien social traditionnel) ainsi que les avantages et les limites d'Internet pour la réalisation de l'activité de soutien social. La dernière section est consacrée à un bilan et indique quelques perspectives d'étude.

---

1. Par exemple, Facebook a été ouvert au grand public en 2006.
2. Ce chapitre présente les résultats d'un travail de recherche mené dans le cadre du projet MISS (« Modèles de l'Internet pour le soutien social »), programme stratégique soutenu par l'Université de technologie de Troyes. Pour une présentation détaillée du projet, *cf.* Lewkowicz *et al.* (2008).

1. LES ÉTUDES SUR LE SOUTIEN SOCIAL EN LIGNE

Cette section propose de présenter le champ des études sur le soutien social en ligne du point de vue des disciplines impliquées, des définitions de soutien social qui sont mobilisées, des dispositifs observés et des objectifs poursuivis par les auteurs.

1.1. LE SOUTIEN SOCIAL, LA SANTÉ ET INTERNET

Le soutien social et ses effets sur la santé sont étudiés depuis une trentaine d'années en psychologie sociale et en psychologie de la santé. Les chercheurs s'inscrivant dans cette perspective se focalisent sur le soutien apporté par les proches (par exemple, Iida *et al*., 2008). Cependant, le soutien social peut également être offert, dans un groupe de parole, par des personnes qui ne sont pas des proches, mais qui souffrent des mêmes problèmes (Davison, Pennebaker et Dickerson, 2000). Cette forme de soutien social est également qualifiée de *self-help* puisqu'il s'agit de prendre en charge soi-même son problème (en comparaison des échanges avec le personnel médical).

L'intérêt des chercheurs pour le soutien social est lié à la découverte du rôle qu'il peut jouer dans l'amélioration de la santé et du bien-être des individus qui en bénéficient (Cobb, 1976). Cette amélioration est liée aux effets directs des échanges interpersonnels et de l'appartenance à un groupe (Stroebe et Stroebe, 1996). Ces échanges permettent de recevoir du réconfort, d'être intégré à un groupe, reconnu, apprécié et de se sentir moins seul. Le soutien social aurait aussi un effet indirect sur la santé (un effet tampon ou *buffer effect*), car il permettrait de protéger des effets néfastes du stress associé aux maladies (House et Khan, 1985).

Depuis le début des années 1990, de nombreux travaux portent sur le soutien social sur Internet. Il s'agit de recherches menées le plus souvent aux États-Unis qui appartiennent à différentes disciplines : principalement la psychologie sociale ou la psychologie de la santé, la médecine, les sciences de la communication (particulièrement les *computer-mediated communication studies*) et l'informatique (*social computing*, informatique médicale, système d'information). On trouve, plus rarement, des travaux en sciences de la gestion, en ergonomie des IHM (Interfaces Homme-Machine), en anthropologie ou en *computer-supported collaborative work*.

1.2. Les définitions du soutien social en ligne

Les travaux sur le soutien social en ligne reprennent les définitions des travaux sur le soutien social traditionnel. On trouve ainsi trois types de définitions : le soutien social comme activité particulière, le soutien social comme sentiment subjectif et le soutien social comme intégration sociale (ou réseau social).

Certaines définitions mettent l'accent sur la manière dont se réalise l'activité de soutien social. Walther et Boyd (2002) reprennent la définition élaborée par Barnes et Duck (1994) pour le soutien social traditionnel : le soutien social consiste en un échange de messages qui véhiculent des émotions ou des informations pour aider à réduire l'incertitude ou le stress de quelqu'un, et qui signalent directement ou indirectement à cette personne que l'on reconnaît sa valeur et que l'on s'occupe d'elle. De la même manière, les études sur le soutien social en ligne reprennent bien souvent une typologie établie pour le soutien social traditionnel : le soutien peut être émotionnel, informationnel, évaluatif, tangible (Stroebe et Stroebe, 1996). On parle de soutien émotionnel pour décrire l'apport de réconfort, d'amitié, d'amour ou de sympathie (Barrera *et al.*, 2002). On parle de soutien informationnel pour les situations d'échange d'informations utiles et de conseils (Van Dama *et al.*, 2005). Le soutien informationnel est une aide à la résolution de problèmes et à la prise de décisions (Finn, 1999). Ce type de soutien est très proche du soutien évaluatif (parfois considéré comme un genre particulier de soutien informationnel) qui consiste à apporter à un demandeur une évaluation de sa situation. En effet, l'apport d'informations, d'opinions ou de jugements (White et Dorman, 2001) peut permettre l'évaluation et la compréhension de l'événement stressant afin d'identifier les ressources disponibles pour y faire face (Van Dama *et al.*, 2005). Enfin, on parle de soutien tangible pour désigner l'aide instrumentale ou matérielle (Dunham *et al.*, 1998 ; White et Dorman, 2001 ; Van Dama *et al.*, 2005), comme le soutien financier. Certains auteurs insistent sur la dynamique et la nature des échanges de soutien social, par exemple le partage d'expériences (Bers, Gonzalez-Heydrich et DeMaso, 2001).

Pour d'autres études, c'est une définition subjective qui permet de comprendre le soutien social : il s'agit alors de se focaliser sur la satisfaction et le sentiment d'être soutenu (Van Dama *et al.*, 2005) et sur la manière dont le soutien social est perçu comme répondant à des besoins sociaux, comme l'estime, l'affection. Enfin, le soutien social est parfois défini en

termes d'intégration sociale du bénéficiaire en se focalisant sur la taille de son réseau social ou d'autres qualités de son réseau social (Eastin et LaRose, 2005).

1.3. Les dispositifs de soutien social en ligne étudiés

Le premier dispositif, qui a été étudié et qui est sans doute le plus utilisé, est le forum de discussion[3]. Les forums publics sont ouverts à l'initiative d'individus ou de groupes commerciaux (par exemple, Doctissimo en France). Il s'agit d'un dispositif de communication écrite, à distance et asynchrone (comme le courriel). Le soutien social se réalise alors par l'envoi de messages qui seront attachés à un fil de discussion. Il s'agit également d'un dispositif de communication de groupe public. Une personne postant un premier message s'adresse à l'ensemble des lecteurs potentiels du forum. Lors de la suite des échanges, une communication interindividuelle peut être réalisée (on peut s'adresser à une personne) même si le message reste lisible par tous les participants. Ainsi, le forum peut être qualifié de média de communication interpersonnelle de masse (Baym, 1998) dans la mesure où il permet à ses utilisateurs de bénéficier de deux formats de réception des messages et de deux types d'échange : l'échange interpersonnel et la communication de masse. Certains forums sont privés : les participants doivent être inscrits pour pouvoir lire les échanges. Ils sont dédiés à un groupe particulier et clairement identifié (par exemple, les femmes atteintes d'un cancer du sein) et sont souvent à l'initiative d'une institution médicale ou associative.

Il existe également des plateformes dédiées à un groupe, qui proposent différentes fonctionnalités (page personnelle, informations, etc.[4]). Elles comportent toujours un ou plusieurs forums destinés à des discussions entre aidants ou entre patients, avec quelquefois la participation de professionnels de la santé (par exemple, D-Net pour les diabétiques : Glasgow *et al*., 2003). Les blogues (par exemple MySpace), qui combinent un journal personnel (possibilité d'insérer des images, de faire des mises à jour, etc.) et un espace de commentaires, peuvent servir de média pour le soutien social (Baker et Moore, 2008a, 2008b). On peut trouver des blogues de personnes souffrant

3. Les listes de discussion par courriel ont fait l'objet de quelques études mais comme ce média semble assez peu utilisé pour les activités de soutien social, nous n'en parlerons pas dans ce chapitre.

4. Pour une revue des plateformes de soutien social et de leurs fonctionnalités, voir Tixier (2010).

de problèmes médicaux (présentations de la maladie, de l'évolution, etc.) sur des plateformes de blogues généralistes (par exemple, les blogues sur skyrock.com) ou dans des plateformes dédiées à l'échange d'informations sur des problèmes de santé. Enfin, depuis peu, Facebook peut être utilisé pour le soutien social, cette plateforme permettant de partager des données personnelles et d'échanger avec des partenaires sélectionnés (acceptés comme amis). Facebook semble plus souvent utilisé pour maintenir ou renforcer la relation avec son réseau social hors ligne que pour construire de nouvelles relations (Ellison, Steinfield et Lampe, 2007). Cependant, il peut permettre d'étendre son réseau social à de nouvelles relations ou de constituer des groupes partageant le même intérêt (le logiciel permet de créer des sous-groupes d'intérêt) dans lesquels se retrouvent des individus souffrant des mêmes problèmes de santé (Greene *et al*., 2010 ; Bender, Jimenez-Marroquin et Jadad, 2011). Les échanges dans ces groupes (les messages sur le mur) peuvent être publics ou réservés aux membres du groupe. Sur Facebook, l'anonymat entre les personnes qui échangent est le plus souvent absent (présence du nom, de photos, de la liste de leurs amis, etc.), mais cela peut varier selon la nature des données personnelles accessibles.

1.4. Les objectifs des études sur le soutien social en ligne

Les recherches portant sur le soutien social en ligne poursuivent quatre objectifs distincts : décrire les échanges de soutien, évaluer les bénéfices du soutien, analyser les spécificités du média pour le soutien et concevoir de nouveaux dispositifs.

De nombreux travaux ont une visée descriptive (Preece, 1999 ; Finn, 1999 ; Coulson, 2005 ; Coursaris et Liu, 2009) : il s'agit alors de caractériser l'activité de soutien ou de déterminer les conditions favorables à cette activité, en étudiant l'effet de diverses variables comme les caractéristiques des participants – sexe, type de pathologie, etc., par exemple (Owen *et al*., 2003) – ou les spécificités des dispositifs – anonymat des participants, comparaison avec le face-à-face, etc., par exemple (Davison, Pennebaker et Dickerson, 2000).

Comme pour le soutien social traditionnel, un objectif important des études est d'évaluer les bénéfices du soutien, c'est-à-dire son effet sur le bien-être et la santé des participants et sur la manière dont ces derniers gèrent leurs problèmes de santé – relation avec les soignants, prise du traitement, etc. (Barrera *et al*., 2002 ; Houston, Cooper et Ford, 2002 ;

Glasgow *et al*., 2003). Les bénéfices du soutien sont parfois évalués à partir de caractéristiques des échanges : ces échanges sont-ils typiques d'une activité de soutien social ?, observe-t-on de l'empathie ?, etc. (Preece, 1999 ; Bambina, 2007).

La spécificité des travaux sur le soutien social en ligne est souvent de proposer une réflexion sur le rôle du média. Ainsi, Internet et les forums sont vus comme des dispositifs très appropriés pour les activités de soutien social. L'argument de la taille du réseau social est souvent évoqué : le soutien social médiatisé élargit le spectre des personnes susceptibles d'aider l'internaute. L'accessibilité du média, l'hétérogénéité des participants et l'anonymat sont également souvent mis en avant comme des conditions favorables au soutien social (Caplan et Turner, 2007 ; Barak, Boniel-Nissima et Suler, 2008). L'objectif des recherches sur le soutien social en ligne peut être également de concevoir et d'évaluer des outils (Newman *et al.*, 2011).

2. LES MÉTHODOLOGIES UTILISÉES ET LES ENJEUX ÉTHIQUES

Les méthodologies utilisées sont assez variées : l'analyse des messages échangés, l'enquête par questionnaire, l'analyse des usages, l'entretien, l'observation participante. Nous présentons dans cette section les méthodologies utilisées lorsqu'il s'agit de poursuivre les deux objectifs les plus fréquents : décrire l'activité de soutien social et évaluer les bénéfices du soutien social. Par ailleurs, nous évoquons les stratégies employées par les chercheurs pour préserver l'anonymat des participants.

2.1. Une description de l'activité de soutien social en ligne

Pour décrire l'activité de soutien social, les auteurs proposent une typologie des activités réalisées dans les échanges en ligne. La méthode généralement employée est l'analyse de contenu des messages. La typologie retenue reprend parfois celle qui a déjà été établie dans le cas du soutien social traditionnel, par exemple, la distinction entre soutien informationnel, émotionnel, évaluatif et tangible (Coursaris et Liu, 2009). De nouvelles catégories de messages et d'activités sont parfois proposées, notamment pour compléter les typologies existantes et les adapter au corpus étudié, par exemple l'humour (Finn, 1999 ; Coulson, 2005). Le codage de l'ensemble du corpus grâce à ces typologies peut ensuite permettre de décrire l'importance de chaque type d'activité (par exemple, le soutien informationnel est-il

plus fréquent que le soutien émotionnel ?) ou d'évaluer la qualité du soutien social apporté (observe-t-on bien toutes les activités typiques du soutien social ?). Les indicateurs de fiabilité du codage (comme l'accord intercodeurs) sont souvent utilisés. Enfin, certains auteurs prennent également en compte des indicateurs quantitatifs comme le nombre de messages, la proportion des demandes par rapport aux apports de soutien ou encore le nombre de participants pour décrire l'activité de soutien social d'un groupe en ligne (Finn, 1999 ; Bambina, 2007).

2.2. Les méthodes d'évaluation des bénéfices du soutien social en ligne

Plusieurs méthodologies sont employées pour évaluer les bénéfices que tirent les individus de la participation aux échanges de soutien social en ligne : l'analyse des propriétés du média, l'analyse des échanges, les questionnaires, la méta-analyse.

Les bénéfices du soutien social sont parfois uniquement supposés en prenant appui sur la littérature concernant le soutien social entre proches ou dans les groupes de parole. Le fait que les échanges se déroulent sur Internet devient un argument supplémentaire. De nombreux avantages sont attribués à Internet comme média du soutien social : son accessibilité, l'anonymat qui y est préservé, etc. (par exemple, Caplan et Turner, 2007).

Les effets positifs du soutien social peuvent aussi être déduits de l'analyse des échanges entre internautes. Il s'agit alors de montrer qu'il y a effectivement demande et offre d'aide, expression des émotions, réconfort, contribution à la résolution du problème, conseils, etc., c'est-à-dire des activités caractéristiques du soutien social entre proches (Blank et Adams-Blodnieks, 2007 ; Coulson, 2005 ; Finn, 1999).

Enfin, certaines études s'appuient sur des questionnaires (ou entretiens) pour évaluer les bénéfices du soutien social. On trouve généralement deux types de mesures. Les premières concernent l'effet sur la maladie et le déroulement du traitement : amélioration des symptômes (Houston, Cooper et Ford, 2002), prise du traitement (Glasgow *et al.*, 2003), relation avec les soignants (Houston, Cooper et Ford, 2002), présence aux psychothérapies (Gustafson *et al*., 2002), etc. Les secondes concernent le bien-être des participants, le sentiment qu'ils ont d'être soutenus, l'estime

de soi, l'isolement social, l'enrichissement du capital social, etc. (Davison, Pennebaker et Dickerson, 2000 ; Houston, Cooper et Ford, 2002 ; Eastin et LaRose, 2005).

Il existe enfin des méta-analyses qui tentent de montrer de manière tangible les effets du soutien social en ligne sur la santé et le bien-être, mais, comme pour le soutien social entre proches, ce lien reste difficile à établir (Eysenbach *et al*., 2004).

Il est intéressant de noter que l'étude du soutien social en ligne a permis de faire évoluer les méthodologies d'étude du soutien social en général. En effet, alors que les travaux sur le soutien social traditionnel s'appuient presque exclusivement sur des enquêtes par questionnaire, ceux menés sur le soutien social en ligne offrent une large place à l'analyse des échanges et de l'activité de soutien social.

2.3. Les méthodes utilisées pour préserver l'anonymat des participants

Les forums et autres dispositifs étudiés sont le plus souvent des espaces publics. L'analyse des échanges entre les participants ne nécessite donc pas *a priori* leur consentement. Par ailleurs, comme les internautes se présentent sous des pseudonymes, l'anonymat est censé y être préservé. Néanmoins, plusieurs questions se posent et l'accès public d'un forum ne suffit pas comme argument pour se passer de consentement (Eysenbach et Till, 2001). Par exemple, les internautes ont-ils conscience que leurs messages sont publics ? Savent-ils gérer les traces laissées sur Internet pour préserver leur anonymat ? Par exemple, utilisent-ils le même pseudonyme dans d'autres sites ? Lorsque la problématique est sensible (et c'est souvent le cas pour des problèmes de santé), que le trafic sur le forum est limité, il est possible que l'internaute ait le sentiment d'être sur un espace privé. Recueillir le consentement peut alors s'avérer nécessaire.

Les chercheurs mettent donc en place différentes stratégies. Certains soumettent leur projet à une commission d'éthique, le plus souvent pour valider le caractère public du corpus (Coulson, 2005 ; Gajaria *et al.*, 2011). Les critères retenus sont, par exemple, la taille du groupe (sera considéré comme public un forum avec une centaine de participants au moins) ou le fait qu'aucune forme de souscription ou d'enregistrement n'est nécessaire pour consulter les messages.

Par ailleurs, certains chercheurs prennent des précautions dans la présentation des résultats pour anonymiser les participants ou le groupe étudiés : ne pas indiquer l'adresse du forum ou le nom du groupe, enlever ou modifier les pseudonymes, les noms, inclure des verbatims uniquement s'ils ne permettent pas de remonter à l'identité du participant actif lorsque l'on fait une recherche sur Google (Preece, 1999 ; Gajaria *et al.*, 2011). Lorsque l'étude est réalisée dans un forum créé pour une expérience ou un groupe privé ou encore lorsqu'il s'agit d'une enquête par questionnaire, les chercheurs font une demande de consentement (Owen *et al.*, 2003).

3. LES RÉSULTATS

La contribution des travaux peut se résumer en trois points : les mécanismes du soutien social en ligne, les spécificités du soutien social en ligne par rapport au soutien entre proches en face à face et les avantages et les limites du média.

3.1. Les mécanismes du soutien social en ligne

L'analyse de la nature des échanges entre les internautes, en particulier dans les forums, permet de caractériser l'activité du soutien social en ligne. Tout d'abord, de nombreuses recherches montrent que les échanges entre internautes correspondent aux catégories classiques de l'activité de soutien social. Par exemple, Coulson (2005) ou Coursaris et Liu (2009) observent du soutien informationnel (conseils, données factuelles, rétro-action), émotionnel (encouragement, manifestation d'intérêt et de sympathie), des manifestations d'estime (exprimer son admiration, comprendre la valeur d'autrui), d'intégration sociale (indiquer une autre personne avec une même expérience ou une expertise) ou de façon marginale de l'aide tangible (par exemple, proposition de dons). L'importance de chaque type de soutien est variable selon les dispositifs étudiés, mais le soutien informationnel est souvent le plus fréquent alors que le soutien tangible, de manière logique, est assez rare (par exemple, Coursaris et Liu, 2009).

Du point de vue de la dynamique des échanges, on observe à la fois des demandes et de l'apport d'aide (Blank et Adams-Blodnieks, 2007 ; Coulson, 2005 ; Finn, 1999). Bambina (2007) observe que l'apport de soutien informationnel est trois fois plus important que les demandes, et que l'apport de soutien émotionnel est cinq fois plus important que les demandes. Un même message peut contenir à la fois une demande de

soutien et l'apport de soutien (par exemple, répondre à une demande et ensuite formuler soi-même une demande). Le soutien social en ligne est donc marqué par la réciprocité et l'engagement mutuel, qui se manifestent également par divers phénomènes de rétroaction, comme les remerciements et les échanges de conseils (Gauducheau et Marcoccia, 2011 ; White et Dorman, 2001). La description des échanges permet également de mettre en avant les mécanismes sous-jacents au soutien social et de cerner les raisons pour lesquelles il peut jouer un rôle dans le bien-être des individus.

Le soutien social se manifeste souvent par l'empathie (le partage émotionnel) et l'échange d'expérience. Partager ses émotions, ses expériences ou ses perspectives permet la constitution d'un terrain commun : l'expérience relatée devient plus universelle (Finn, 1999) et favorise alors le soutien social. Ceci explique que les activités de soutien social intègrent fréquemment des séquences de discours intime et de dévoilement de soi (Preece, 1999 ; Klaw, Dearmin-Huebsch et Humphreys, 2000 ; Gauducheau et Marcoccia, 2011). L'interrogation de certains chercheurs quant à la possibilité de partager des émotions sur les forums semble donc partiellement résolue par ces observations : le soutien émotionnel occupe en effet une part importante des échanges.

Le soutien social en ligne contribue également à la résolution de problèmes et constitue donc une forme d'adaptation ou *coping* (Gustafson *et al.*, 2002 ; Glasgow *et al.*, 2003). L'aide mutuelle favorise la prise en charge personnelle ou *self-help* (White et Dorman, 2001). Par exemple, les échanges avec le partenaire permettent de réévaluer la situation problématique, de gérer ses émotions négatives et son stress pour faire face au problème ou encore de modifier son comportement (Gustafson *et al.*, 2002). Ils permettent de se détacher des problèmes et de créer des émotions positives (Eastin et LaRose, 2005).

Le soutien social a également une dimension communautaire et socialisatrice. Il permet d'être intégré dans un groupe de personnes faisant face aux mêmes difficultés et de se sentir moins seul (Gajaria *et al.*, 2011). Le soutien social renforce l'estime de soi : apporter du soutien à quelqu'un, c'est reconnaître sa valeur (Walther et Boyd, 2002), en recevoir permet de se sentir reconnu et apprécié. Par ailleurs, Davison, Pennebaker et Dickerson (2000) considèrent que les groupes de soutien social favorisent la comparaison sociale. Soumettre au groupe son expérience, ses pensées et ses comportements pour qu'il les valide permet de réduire l'anxiété. La validation sociale est d'autant plus bénéfique que les membres du

groupe partagent des similarités (ils vivent le même problème). Comme les membres du groupe rencontrent les mêmes problèmes, il est par ailleurs plus facile d'exprimer ses difficultés (Newman *et al.*, 2011).

Les échanges avec le groupe permettent également de sortir de son statut de malade (rejet, stigmatisation) et de construire une identité positive. Gajaria *et al*. (2011) montrent que les discussions entre jeunes sur un groupe Facebook dédié au trouble du déficit de l'attention/hyperactivité sont en grande partie consacrées à définir ce trouble et à plaisanter sur les stéréotypes qui y sont associés. Ces résultats suggèrent que le soutien social en ligne fonctionne principalement de la même manière que le soutien social entre proches en face à face : on observe des activités de même nature (conseils, empathie, etc.) qui remplissent le même type de fonction (permettre de se sentir intégré, estimé, aider à résoudre le problème, etc.).

3.2. Les spécificités du soutien en ligne par rapport au soutien entre proches en face à face

Même s'il garde des traits communs avec le soutien social traditionnel, le soutien social en ligne peut être caractérisé par un certain nombre de spécificités. Tout d'abord, le soutien social en ligne offre la possibilité de participer sans qu'il y ait nécessairement un fort engagement : sans participer directement, on peut bénéficier de conseils, d'informations en utilisant la posture du badaud ou *lurker* (Coulson, 2005). Cette posture est d'ailleurs toujours plus fréquente que celle de participant actif (Bender, Jimenez-Marroquin et Jadad, 2011). Bien qu'un peu moins profitable que celle de participant actif, elle permet néanmoins de se sentir mieux informé, plus confiant dans son traitement, aide à accepter sa maladie, renforce l'estime de soi, l'optimisme et le sentiment de contrôle de la situation (Van Uden-Kraan *et al*., 2008).

Par ailleurs, le soutien social en ligne prend place entre personnes entretenant des liens faibles à la différence du soutien social traditionnel apporté le plus souvent par les proches : la famille et les amis. Les groupes en ligne offrent donc l'opportunité de rechercher/trouver du soutien même si le réseau de proches d'un individu est limité ou de compléter le soutien apporté par les proches (Wright *et al*., 2011).

De plus, les activités de soutien social en ligne se caractérisent par une part importante de récits de son expérience personnelle (Preece, 1999). L'importance de ces récits peut être expliquée de différentes manières.

Ceux-ci ont probablement une fonction importante dans le bon déroulement de l'activité de soutien social. Gauducheau et Marcoccia (2011) montrent que les messages de demande d'aide sur le forum Doctissimo comportent le plus souvent une description ou une narration pour présenter le problème dont l'auteur souffre ainsi qu'une description des conséquences négatives du problème sur son état (état psychologique, manifestations physiques, douleur, problèmes « sociaux », etc.). Ces descriptions permettraient de remplir le contrat de communication impliqué dans les échanges de soutien social et de s'assurer des conditions de réussite du soutien social (obtenir du soutien émotionnel ou informationnel). Comme la demande s'adresse à des inconnus, il est important d'expliciter sa situation.

De plus, la nature même du média peut favoriser la réflexivité. En effet, certains auteurs défendent l'hypothèse que l'anonymat aurait un effet de désinhibition favorable au dévoilement de soi. Les individus seraient encore plus focalisés sur eux-mêmes et leurs émotions (Caplan et Turner, 2007). Par ailleurs, il est possible de passer du temps pour élaborer son message, d'en modifier le contenu et la forme autant que l'on veut, l'auteur n'ayant pas à se soucier des interruptions ou des réponses immédiates de ses interlocuteurs (Walther, 2007). Cette dimension narrative du soutien social en ligne est importante : le fait d'expliciter ses pensées et émotions par écrit constitue une forme d'adaptation face à des situations difficiles, traumatismes ou maladies (Pennebaker, 1997). L'explicitation du vécu permet en effet de réorganiser l'univers symbolique du sujet en y intégrant l'expérience émotionnelle bouleversante.

Les blogues semblent un outil approprié au récit d'expériences puisqu'ils combinent les fonctions d'une page personnelle, proche d'un journal intime (Baker et Moore, 2008a), avec celles d'un forum, les lecteurs du blogue pouvant y laisser leurs commentaires. Ils semblent pouvoir apporter une aide aux activités de soutien social. Par exemple, Ko et Kuo (2009) montrent que les auteurs de blogues dévoilent leurs pensées et leurs sentiments et que cela leur permet d'obtenir du soutien social, augmente leur sentiment d'intégration sociale. De plus, Baker et Moore (2008b) observent que le fait d'avoir un blogue sur MySpace a un effet positif sur le bien-être et le sentiment d'avoir du soutien.

Une autre spécificité du soutien social en ligne est qu'il permet une distance sociale avec les interlocuteurs. Le fait d'être anonymes et de s'adresser à des étrangers faciliterait le récit d'expériences difficiles et l'expression d'émotions négatives car les participants seraient moins

exposés ou sensibles au jugement d'autrui – risque de stigmatisation, de rejet (Caplan et Turner, 2007 ; Walther et Boyd, 2002). Cela peut être renforcé par le caractère asynchrone des échanges, qui permet de limiter la crainte d'une rétroaction immédiate (Barak, Boniel-Nissima et Suler, 2008). En comparaison, il serait plus difficile de se livrer à un proche : on peut craindre son jugement, les conséquences sur la relation, etc. (Bers, Gonzalez-Heydrich et DeMaso, 2001). Ainsi, Walther et Boyd (2002) montrent que les participants aux forums en ligne ont un sentiment de dépendance et d'engagement envers autrui moins fort qu'en face à face : il n'y a pas d'obligation de soutien réciproque et le jugement social d'autrui est moins problématique.

Par conséquent, on peut s'interroger sur les limites de Facebook pour les activités de soutien social puisque ce dispositif met en relation des individus qui, le plus souvent, se connaissent déjà. Par exemple, Newman *et al.* (2011) montrent que des personnes diabétiques n'utilisent pas leur propre mur Facebook pour rechercher du soutien. Comme leur réseau est composé d'« amis », elles préfèrent plutôt afficher des messages témoignant de leurs progrès et permettant de se montrer sous un jour positif. Par ailleurs, les réactions des proches sont parfois jugées inadaptées. Les groupes Facebook, dédiés à des maladies particulières, peuvent apparaître plus adaptés au soutien social. Pourtant, Bender, Jimenez-Marroquin et Jadad (2011) montrent que les groupes Facebook sur le cancer du sein sont assez peu consacrés aux activités de soutien social (7 %), mais principalement à la collecte de fonds.

3.3. Les avantages et les limites du média

La plupart des études décrivent Internet et les forums comme des dispositifs particulièrement appropriés pour les activités de soutien social. L'accessibilité du média (Gustafson *et al*., 2002 ; Davison, Pennebaker et Dickerson, 2000 ; White et Dorman, 2001) et l'asynchronie (qui permet à chacun d'aller à son rythme) favoriseraient la permanence du lien, la disponibilité des participants (Dunham *et al*., 1998). Internet permet également l'abolition des frontières géographiques, des échanges avec des groupes de taille importante et hétérogènes du point de vue de leurs caractéristiques sociodémographiques, de leurs opinions, de leur culture (Coulson, 2005). Internet serait particulièrement utile pour les maladies rares (car il offre quand même la possibilité de constituer un réseau) ou impliquant un handicap physique (difficultés à se déplacer). Il faut noter que les échanges qui ne

sont pas consacrés à des activités de soutien social à proprement parler peuvent néanmoins avoir un effet positif sur les malades. Les échanges dans les forums sont aussi, par exemple, pour les jeunes dialysés, un moyen d'évasion par rapport à leur maladie (Bers, Gonzalez-Heydrich et DeMaso, 2001).

Sur certains points, les avantages d'Internet sont discutables : l'anonymat peut favoriser à la fois la levée des inhibitions (Walther et Boyd, 2002) et l'agressivité (Coulson, 2005), tandis que la communication médiatisée par ordinateur facilite (Brennan, Moore et Smyth, 1992) ou, au contraire, empêche la communication des émotions (Dunham *et al.*, 1998).

Wright *et al*. (2011) soulignent plusieurs désavantages au soutien social en ligne. La durée de participation des individus est limitée à quelques semaines. Ce type de participation sur le court terme peut s'avérer insuffisant pour que le soutien ait un réel effet (par exemple, pour que des changements apparaissent dans la manière de gérer les problèmes de santé au quotidien). Les échanges en ligne restent en partie frustrants en raison de la réduction du sentiment de présence, de la présence de messages hors sujet (les pourriels mais aussi la publicité, les messages agressifs) ou mensongers (par exemple, prétendre être malade pour obtenir du soutien).

CONCLUSION ET PERSPECTIVES DE RECHERCHE

Avec Internet, les individus disposent d'un nouvel espace où ils peuvent discuter de leurs problèmes de santé. Alors que le soutien social était traditionnellement apporté par les proches, des inconnus partageant les mêmes problèmes peuvent désormais faire partie du réseau de soutien. Les nombreux travaux empiriques montrent que les échanges en ligne correspondent bien à des activités de soutien social. Néanmoins, certaines spécificités apparaissent, comme la possibilité d'être un badaud (*lurker*), le rôle important du récit d'expérience et la distance sociale entre les participants. Les propriétés du média sont donc souvent vues comme favorisant l'activité de soutien social (taille du réseau, hétérogénéité, anonymat, etc.).

Pourtant, les travaux sur le soutien entre proches montrent que cette activité n'est pas toujours réussie. Par exemple, certaines conditions doivent être réunies pour que les proches apportent du soutien, par exemple, en montrant que l'on fait des efforts pour gérer le problème (Iida *et al.*, 2008) ; certaines réponses des proches sont inadaptées, par exemple la dédramatisation (Rimé, 2005). Il semblerait donc intéressant de se poser le même

type de questions pour le soutien social en ligne : quelles sont les conditions favorisant la réussite du soutien social en ligne ? Par exemple, dans les forums, certaines demandes de soutien ne reçoivent pas de réponses. Pourquoi est-ce le cas ? Quelles réponses de soutien sont jugées appropriées par les internautes ? Certains forums sont-ils plus favorables que d'autres au soutien social en ligne ?

Par ailleurs, l'arrivée de Facebook pose de nouvelles questions. En effet, jusqu'à présent, l'activité de soutien social sur Internet était séparée de celle qui peut prendre place avec les proches. Cette séparation est susceptible d'être remise en cause par Facebook puisque la même plateforme peut accueillir le réseau des proches et le réseau de soutien. Il serait donc intéressant d'étudier l'effet de la levée de l'anonymat et du rapprochement de l'activité en ligne et de l'activité hors ligne.

RÉFÉRENCES

Baker, J. et S. Moore (2008a). « Distress, coping, and blogging : Comparing new MySpace users by their intention to blog », *CyberPsychology & Behavior*, vol. 11, n° 1, p. 81-85.

Baker, J. et S. Moore (2008b). « Can blogging enhance well-being through self-disclosure ? », *CyberPsychology & Behavior*, vol. 11, n° 6, p. 747-749.

Bambina, A. (2007). *Online Social Support : The Interplay of Social Networks and Computer-Mediated Communication*, New York, Cambria Press.

Barak, A., M. Boniel-Nissima et J. Suler (2008). « Fostering empowerment in online support groups », *Computers in Human Behavior*, vol. 24, p. 1867-1883.

Barnes, M.K. et S. Duck (1994). « Everyday communicative contexts for social support », dans B. Burleson, T. Albrecht et I.G. Sarason (dir.), *Communication of Social Support : Messages, Interactions, Relationships and Community*, Thousand Oaks, Sage, p. 175-194.

Barrera, M. *et al*. (2002). « Do Internet-based support interventions change perceptions of social support ? : An experimental trial of approaches for supporting diabetes self-management », *American Journal of Community Psychology*, vol. 30, n° 5, p 637-654.

Baym, N. (1998). « The emergence of on-line community », dans S.G. Jones (dir.), *Cybersociety 2.0 : Revisiting Computer-Mediated Communication and Community*, Thousand Oaks, Sage, p. 35-68.

Bender, J.L., M.C. Jimenez-Marroquin et A.R. Jadad (2011). « Seeking support on Facebook : A content analysis of breast cancer groups », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 13, n° 1, <http://www.jmir.org/2011/1/e16/>, consulté le 5 novembre 2011.

Bers, M.U., J. Gonzalez-Heydrich et D.R. DeMaso (2001). « Identity construction environments : Supporting a virtual therapeutic community of pediatric patients undergoing dialysis », *Proceedings of SIGCHI'01*, vol. 3, nº 1, p. 380-387.

Blank, T. et M. Adams-Blodnieks (2007). « The who and what of usage of cancer online communities », *Computers in Human Behavior*, vol. 23, nº 3, p. 1249-1257.

Brennan, P.F., S.M. Moore et K.A. Smyth (1992). « Alzheimer's disease caregivers' uses of a computer network », *Western Journal of Nursing Research*, vol. 14, nº 5, p. 662-673.

Bruchez, C., M. Del Rio Carral et M. Santiago-Delefosse (2009). « Coconstruction des savoirs autour des contraceptifs dans les forums de discussion Internet », dans C. Thoër, B. Lebouché, J. Lévy et V. Sironi (dir.), *Médias, médicaments et espace public*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 245-272.

Caplan, S. et J. Turner (2007). « Bringing theory to research on computer-mediated comforting communication », *Computers in Human Behavior*, vol. 23, nº 2, p. 985-998.

Cobb, S. (1976). « Social support as a moderator of life stress », *Psychosomatic Medicine*, vol. 38, p. 300-314.

Coulson, N. (2005). « Receiving social support online : An analysis of a computer mediated support group for individuals living with irritable bowel syndrome », *Cyberpsychology & Behavior*, vol. 8, nº 6, p. 580-584.

Coursaris, C.K. et M. Liu (2009). « An analysis of social support exchanges in online HIV/AIDS self-help groups », *Computers in Human Behavior*, vol. 25, p. 911-918.

Davison, K., J. Pennebaker et S. Dickerson (2000). « Who talks ? The social psychology of illness support groups », *American Psychologist*, vol. 55, nº 2, p. 205-217.

Dunham, P.J. *et al*. (1998). « Computer-mediated social support : Single young mothers as a model system », *American Journal of Community Psychology*, vol. 26, nº 2, p. 281-306.

Eastin, M. et R. LaRose (2005). « Alt.support : Modeling support social online », *Computers in Human Behavior*, vol. 21, p. 977-992.

Ellison, N.B., C. Steinfield et C. Lampe (2007). « The benefits of Facebook ''friends'' : Social capital and college students' use of online social network sites », *Journal of Computer-Mediated Communication*, vol. 12, nº 4, article 1, <http://jcmc.indiana.edu/vol12/issue4/ellison.html>, consulté le 5 novembre 2011.

Eysenbach, G. et J.E. Till (2001). « Ethical issues in qualitative research on Internet communities », *British Medical Journal*, vol. 323, p. 1103-1105, <http://www.bmj.com/content/323/7321/1103.long>, consulté le 5 novembre 2011.

Eysenbach, G. *et al.* (2004). « Health related virtual communities and electronic support groups : Systematic review of the effects of online peer to peer interactions », *British Medical Journal*, vol. 328, nº 1166, <http://www.bmj.com/content/328/7449/1166.long>, consulté le 5 novembre 2011.

Farmer, A.D. *et al.* (2009). « Social networking sites : A novel portal for communication », *Postgraduate Medical Journal*, vol. 85, nº 1007, p. 455-459.

Finn, J. (1999). « An exploration of helping processes in an on-line self-help group focusing on issues of disability », *Health and Social Work*, vol. 24, nº 3, p. 220-231.

Gajaria, A. *et al.* (2011). « Beliefs about attention-deficit/hyperactivity disorder and response to stereotypes : Youth postings in Facebook groups », *Journal of Adolescent Health*, vol. 49, p. 15-20.

Gauducheau, N. et M. Marcoccia (2011). « Le soutien social dans les forums de discussion : réalisations interactionnelles et contrats de communication », dans P. Castel, E. Salès-Wuillemin et M.-F. Lacassagne (dir.), *Psychologie sociale, communication et langage. De la conception aux applications*, Bruxelles, De Boeck Éditions, p. 349-368.

Glasgow, R.E. *et al.* (2003). « The D-Net diabetes self-management program : Long-term implementation, outcomes, and generalization results », *Preventive Medicine*, vol. 36, p. 410-419.

Greene, J.A. *et al.* (2010). « Online social networking by patients with diabetes : A qualitative evaluation of communication with Facebook », *Journal of General Internal Medicine*, vol. 26, p. 287-292.

Gustafson, D.H *et al.* (2002). « CHESS : 10 years of research and development in consumer health informatics for broad populations », *International Journal of Medical Informatics*, vol. 65, p. 169-177.

House, J.S. et R.L. Khan (1985). « Measures and concepts of social support », dans S. Cohen et S.L. Syme (dir.), *Social Support and Health*, Orlando, Academic Press, p. 83-108.

Houston, T., L. Cooper et D. Ford (2002). « Internet support groups for depression : A 1-year prospective cohort study », *The American Journal of Psychiatry*, vol. 159, p. 2062-2068.

Iida, M. *et al.* (2008). « Modeling support provision in intimate relationships », *Journal of Personality and Social Psychology*, vol. 94, nº 3, p. 460-478.

Klaw, E., P. Dearmin-Huebsch et K. Humphreys (2000). « Communication patterns in an on-line mutual help group for problem drinkers », *Journal of Community Psychology*, vol. 28, nº 5, p. 535-546.

Ko, H.-C. et F.-Y. Kuo (2009). « Can blogging enhance subjective well-being through self-disclosure ? », *CyberPsychology & Behavior*, vol. 12, nº 1, p. 75-79.

Lewkowicz, M. *et al.* (2008). « Online social support : Benefits of an interdisciplinary approach for studying and designing cooperative computer-mediated solutions », dans P. Hassanaly *et al.* (dir.), *COOP'08 : Proceedings of the 8th International Conference on the Design of Cooperative Systems*, Aix-en-Provence, IEP Aix-en-Provence, p. 144-155.

Newman, M. *et al.* (2011). « It's not that I don't have problems, I'm just not putting them on Facebook : Challenges and opportunities in using online social networks for health », *Proceedings of the ACM 2011 Conference on CSCW*, New York, ACM, p. 341-350.

Owen, J. *et al*. (2003). « Investigation of the effects of gender and preparation on quality of communication in Internet support groups », *Computer in Human Behavior*, vol. 19, n° 2, p. 259-275.

Pennebaker, J.W. (1997). « Writing about emotional experiences as a therapeutic process », *Psychological Science*, vol. 8, p. 162-166.

Preece, J. (1999). « Empathic communities : Balancing emotional and factual communication », *Interacting with Computers*, vol. 12, p. 63-77.

Rimé, B. (2005). *Le partage social des émotions*, Paris, Presses universitaires de France.

Stroebe, W. et M. Stroebe (1996). « The social psychology of social support », dans E. Higgins et A. Kruglanski (dir.), *Social Psychology*, New York, The Guilford Press, p. 597-621.

Tixier, M. (2010). *Aloa : un outil de soutien social en ligne pour les aidants familiaux*, Thèse de doctorat, Troyes, Université de technologie de Troyes.

Van Dama, H.A. *et al.* (2005). « Social support in diabetes : A systematic review of controlled intervention studies », *Patient Education and Counseling*, vol. 59, p. 1-12.

Van Uden-Kraan, C.F. *et al.* (2008). « Self-reported differences in empowerment between lurkers and posters in online patient support groups », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 10, n° 2, <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2483925/>, consulté le 5 novembre 2011.

Walther, J. (2007). « Selective self-presentation in computer-mediated communication : Hyperpersonal dimensions of technology, language, and cognition », *Computers in Human Behaviors*, vol. 23, n° 5, p. 2538-2557.

Walther, J.B et S. Boyd (2002). « Attraction to computer-mediated social support », dans C.A. Lin et D. Atkin (dir.), *Communication Technology and Society : Audience Adoption and Uses*, Cresskill, Hampton Press, p. 153-188.

White, M. et S.M. Dorman (2001). « Receiving social support online : Implications for health education », *Health Education Research, Theory & Practice*, vol. 16, n° 6, p. 693-707.

Wright, K.B. *et al*. (2011). « Computer-mediated social support : Promises and pitfalls for individuals coping with health concerns », dans T.L. Thompson, R. Parott et J.F. Nussbaum (dir.), *The Routledge Handbook of Health Communication*, New York, Routledge, p. 349-362.

Exemples de sites comportant des espaces de discussion pour le soutien social

<http://www.experienceproject.com/groups/Have-Cancer/22481>
<http://forum.doctissimo.fr/>
<http://forum.e-sante.fr/forums>
<http://fr-fr.facebook.com/lecancerdusein>
<http://www.patientslikeme.com/>

Exemples de revues en ligne

Journal of Computer-Mediated Communication : <http://jcmc.indiana.edu/>
Journal of Medical Internet Research : <http://www.jmir.org/>
Postgrade Medical Journal : <http://pmj.bmj.com>

CHAPITRE 5

LES COMMUNAUTÉS DE PRATIQUE VIRTUELLES EN SANTÉ

Johanne SAINT-CHARLES

Pour les praticiens et praticiennes en santé, l'obtention du diplôme de leur profession qui marque l'achèvement d'une formation menant à une accréditation professionnelle ne met pas un terme à leur apprentissage. Bien au contraire, le domaine de la santé est l'un de ceux où la complexité des problématiques et le développement des savoirs exigent de ceux et celles qui y œuvrent une mise à jour constante de leurs connaissances (Hébert, 2008). En témoignent les activités de formation continue reconnues et les multiples outils existants : revues professionnelles, formations intensives, formation en ligne, littérature grise, etc. (Lees et Meyer, 2011 ; Van Dijk *et al*., 2009). Toutefois, ces lieux de formation prennent souvent peu en compte l'apprentissage qui s'accomplit dans la pratique et, surtout, celui qui se réalise dans les interactions et les relations avec les autres collègues (Barwick, Peters et Boydell, 2009 ; Fuller, 2007 ; Parboosingh, 2002).

Au-delà d'une reconnaissance tacite, l'apprentissage issu de la pratique et de l'interaction avec les collègues a longtemps été négligé au profit de modes d'apprentissage plus formalisés (Fuller, 2007). L'idée de « communauté de pratique », initialement proposée par Lave et Wenger en 1991, semble avoir offert un cadre conceptuel et des outils pratiques permettant la prise en compte et la valorisation du savoir de la pratique (Amin et Roberts, 2008). Dans le domaine de la santé, on a vu émerger des communautés de pratique, notamment virtuelles, visant à mettre en lien des praticiens et praticiennes de la santé répartis en différents lieux géographiques et souvent issus de disciplines différentes (Kislov, Harvey et Walshe, 2011 ; Sandars, 2010).

Si certaines publications se sont penchées sur des communautés de pratique virtuelles en santé, il n'existe pas, à notre connaissance, de portrait d'ensemble de ces communautés, de leurs caractéristiques et surtout de leurs contributions à la formation continue des professionnels et professionnelles de la santé. Ces communautés de pratique virtuelles sont-elles un succès ? Contribuent-elles de manière significative au développement professionnel dans le domaine de la santé ? Existe-t-il un répertoire de « bonnes pratiques » pour assurer la création et le maintien de communautés de pratique qui répondent aux objectifs de leurs membres ? Telles sont les questions abordées dans ce chapitre qui propose leur exploration théorique et pratique en s'interrogeant particulièrement sur leur pertinence pour la formation continue des professionnels et professionnelles de la santé.

1. LES CONCEPTS ET LES APPROCHES THÉORIQUES : QU'EST-CE QU'UNE COMMUNAUTÉ DE PRATIQUE ?

Avant d'aborder la question particulière des communautés de pratique virtuelles en santé, il importe de préciser ce qu'on entend par « communautés de pratique » et par « communautés de pratique virtuelles » et de baliser ces expressions. La première section du chapitre se consacre à ce travail de définition, tandis que la deuxième section propose un état de la question sur les communautés de pratique virtuelles en santé et sur leurs apports.

1.1. Le concept de communauté de pratique

Depuis la proposition de Lave et Wenger en 1991 présentant les communautés de pratique comme des espaces fondamentaux d'apprentissage, l'idée a connu une popularité indéniable dans les milieux universitaires et

dans la pratique. Mais, comme c'est le cas lorsque des idées gagnent en popularité, elles en viennent à être utilisées pour nommer maintes réalités (Amin et Roberts, 2008 ; Cox, 2005 ; Storberg-Walker, 2008). Le concept de communauté de pratique a été repris et étudié dans des champs disciplinaires variés tels que l'éducation, la communication, la sociologie, la gestion ou les sciences politiques. On l'a utilisé comme outil de gestion, outil d'évangélisation, pour l'étude de communautés de sorcières ou pour expliquer la diffusion de l'information (Barton et Tusting, 2005 ; Storberg-Walker, 2008).

La perspective des communautés de pratique s'inscrit aussi dans un large courant d'études et de réflexions qui se penchent sur les relations plutôt que sur les unités, qu'il s'agisse de modèles systémiques ou de la complexité (Bateson, 1977 ; Bertalanffy, 1968 ; Morin, 1982 ; Waltner-Toews, Kay et Lister, 2008), de réflexions paradigmatiques et méthodologiques sur les réseaux (Borgatti et Foster, 2003 ; Erickson, 1988 ; Saint-Charles et Mongeau, 2005 ; Wellman, 1988) ou de nombreuses études et réflexions issues de la discipline émergente qu'est la communication (Craig, 1999 ; Littlejohn et Foss, 2005).

L'ouvrage de Wenger (1998) est devenu une référence incontournable sur les communautés de pratique qu'il définit comme « *a set of relations among persons, activity, and world, over time and in relation with other tangential and overlapping communities of practice* » (Wenger, 1998, p. 98). L'un des éléments les plus distinctifs du concept de communauté de pratique proposé par Wenger est son inscription dans une perspective d'apprentissage situé (*situated learning*), c'est-à-dire d'un apprentissage intrinsèquement lié au travail ou à la pratique et au contexte d'action au sein duquel cet apprentissage est appliqué (Lave et Wenger, 1991).

En 1998, Wenger identifie trois dimensions (engagement mutuel, entreprise commune et répertoire partagé) liant « communauté » et « pratique » et constituantes de ce qu'est une communauté de pratique. Ces dimensions seront nommées ultérieurement « communauté » (développement de normes et de relations de collaboration entre les membres), « domaine » (expertise particulière développée par les membres au sein de la communauté liée à leur pratique partagée) et « pratique » (ensemble des ressources communes développées par les membres de la communauté ; Wenger, McDermott et Snyder, 2002). Pour Wenger, les communautés de pratique sont dynamiques et en constant mouvement à travers la rencontre de forces opposées, de dualités, qui alimentent le changement et la créativité.

En somme, « les communautés de pratique sont des groupes de personnes qui partagent un intérêt ou une passion pour quelque chose qu'elles font et qui apprennent à mieux le faire au fil de leurs interactions régulières » (Wenger, 2006 ; traduction libre). Elles se distinguent de concepts connexes comme les communautés épistémiques (surtout concernées par la production et la diffusion de connaissances), les communautés d'intérêt (centrées autour d'un intérêt commun et non nécessairement d'une pratique), les communautés de savoir (où l'accent est mis sur le savoir plus général dans une thématique plutôt que sur un savoir ancré dans une pratique particulière ; Yamazaki, 2004) et les communautés créatives (orientées vers l'innovation ; Cohendet, Roberts et Simon, 2011 ; Dillenbourg, Poirier et Carles, 2003).

Les communautés de pratique sont caractérisées par une communauté, un domaine et une pratique. Leur cœur est constitué de dualités stimulant le changement et la créativité, mais créant aussi des espaces de lutte de pouvoir et de coercition (Wenger, 1998, p. 85). Ainsi, malgré des descriptions généralement très positives, voire parfois idylliques, les communautés de pratique ne seraient pas uniquement des lieux d'harmonie et de développement, mais aussi des lieux où s'opposent participation et réification, émergence et planification, identification et négociabilité.

1.2. Les communautés de pratique virtuelles

L'emploi tous azimuts de l'expression « communauté de pratique » est particulièrement visible dans le monde numérique. Le moindre forum en ligne à propos d'un produit se targue maintenant d'être une communauté de pratique et nombre de communautés de soutien en ligne s'affublent du « de pratique » alors qu'aucune pratique n'est concernée (Barab, MaKinster et Scheckler, 2003). Même si les frontières du concept demeurent floues, nous tenterons ici de mieux cerner ce qui définit des communautés de pratique virtuelles.

En français, il est maintenant d'usage courant de parler de « communautés virtuelles » plutôt que de « communautés en ligne ou numériques ». Bien que le choix de l'adjectif « virtuel » soit peu approprié pour parler de ces communautés qui sont bien réelles (Bonenfant, 2011), nous respecterons ici cette pratique courante dans la documentation.

Les communautés de pratique virtuelles ne sont évidemment pas toutes identiques et plusieurs études ont permis de montrer qu'elles se distinguaient entre elles sur la base de certaines caractéristiques. Dubé, Bourhis et Jacob (2006), en s'appuyant sur une vaste revue de la documentation scientifique et sur une étude menée auprès de 18 communautés de pratique virtuelles, ont proposé une grille de 21 critères permettant de les caractériser. Il va de soi que les communautés de pratique virtuelles partagent bon nombre de caractéristiques des communautés présentielles. Nous nous attarderons ici sur ce qui les distingue particulièrement.

Les communautés de pratique virtuelles s'appuient essentiellement sur les technologies de l'information et de la communication (TIC) pour connecter leurs membres et construire un espace virtuel commun (Dubé, Bourhis et Jacob, 2006). Les TIC qu'emploient ces communautés de pratique vont des plus traditionnelles telles que le téléphone, voire la télécopie, aux plus sophistiquées tels des systèmes informatiques spécifiquement construits à l'usage des communautés de pratique (Barab, MaKinster et Scheckler, 2003 ; Dubé, 2004 ; Dubé, Bourhis et Jacob, 2006 ; Paquet, Leprohon et Cantin, 2004).

Toutefois, au-delà de l'intitulé, nombre de communautés de pratique virtuelles créent des occasions pour que leurs membres se rencontrent en face à face telle la communauté virtuelle de pratique en santé du cœur (Paquet, Leprohon et Cantin, 2004). Celles qui se veulent présentielles utilisent aussi les technologies de la communication. Par exemple, les communautés de pratique en approches écosystémiques de la santé (Charron, 2012 ; Spiegel *et al*., 2011) dont les membres, répartis sur de grandes distances géographiques, utilisent des technologies de la communication tandis que celles étudiées par Lathlean et Le May (2002) utilisent les technologies pour favoriser l'accès aux ressources informationnelles. Cependant, l'espace attendu de rencontre des membres d'une communauté est déterminant pour la distinction entre ces deux types de communautés. Pour les membres d'une communauté de pratique présentielle, les TIC sont un outil facilitant la communication (lorsque les rencontres ne sont pas physiquement possibles) ou le stockage d'information (Saint-Charles *et al*., 2008), tandis que pour ceux et celles d'une communauté de pratique virtuelle, les TIC créent et structurent le lieu de la communauté, les rencontres en présentiel constituant alors un complément aux rencontres virtuelles.

Les moyens technologiques requis par les communautés de pratique virtuelles exigeant des investissements en temps et en argent, celles-ci sont fréquemment planifiées tout comme leurs activités (Lai *et al*., 2006). Ainsi, les communautés de pratique virtuelles émergent rarement spontanément et nombre de leurs caractéristiques (taille, composition, durée prévue, soutien financier ou organisationnel, etc.) sont décidées dès le départ, parfois par des membres externes à la communauté, comme c'est le cas lorsque celle-ci est mise sur pied au sein d'une organisation (Dubé, Bourhis et Jacob, 2006). Il apparaît d'ailleurs que l'apport des organisations à la création et à la croissance des communautés de pratique virtuelles est avantageux (Brown et Duguid, 2001 ; Thompson, 2005).

Cette « nécessité » de construire la communauté explique sans doute l'abondance de documentation sur l'art de créer des communautés de pratique (Lin et Lin, 2006), sur les pièges à éviter, les principes structurants ou les facteurs de succès (McDermott, 2000). Cependant, le fait que les communautés de pratique virtuelles soient pour la plupart construites n'affecte pas le caractère dynamique de la communauté qui émerge véritablement à travers les interactions et les relations entre ses membres.

Les contraintes liées à la technologie font aussi souvent en sorte que les communautés de pratique virtuelles requièrent la présence d'au moins une personne chargée d'animer la communauté ou de veiller au maintien et à la croissance du système technologique. On dira ainsi des communautés de pratique virtuelles qu'elles sont « pilotées » (Cohendet, Roberts et Simon, 2011).

Par ailleurs, l'usage des TIC facilite la création de communautés de pratique dont les membres sont géographiquement dispersés. Des défis supplémentaires se posent lorsque la dispersion géographique est grande, parce que les membres vivent alors dans des contextes fort différents, ce qui crée une plus grande distance psychologique (Dubé, Bourhis et Jacob, 2006), mais aussi parce que les différents fuseaux horaires affectent la capacité de participer des uns et des autres (Andrew *et al*., 2009). La dispersion géographique étant aussi susceptible d'augmenter la diversité culturelle entre les membres de la communauté, il est ainsi plus fréquent que le *membership* des communautés virtuelles soit plus ouvert que dans le cas des communautés présentielles (Lai *et al*., 2006).

Malgré les performances de plus en plus grandes des TIC, le mode de communication privilégié au sein des communautés de pratique virtuelles demeure encore l'écrit, avec les limites que cela impose en termes de communication paraverbale et non verbale.

Nombre d'applications Web dédiées aux communautés de pratique ou, plus largement, à l'apprentissage en ligne (*e-learning*) ont vu le jour au cours des dernières années et il existe une importante documentation scientifique sur ce thème (Dillenbourg, Poirier et Carles, 2003), dont tout un pan s'interroge sur les technologies les plus pertinentes. Toutefois, la technologie retenue en soi importe peu, ce qui compte, c'est son arrimage avec les réalités des personnes et de la communauté concernée, les facteurs culturels, sociaux et organisationnels ayant une plus grande influence que la technologie (Barab, MaKinster et Scheckler, 2003 ; Lai *et al.*, 2006 ; Sandars, 2010).

En regard de la relation des membres avec la technologie, trois grandes questions doivent être posées : Quel est le degré de littératie technologique des membres ? Ont-ils confiance en la technologie ? Leur offre-t-on un soutien technique qui leur permet de s'approprier la technologie choisie ? (Amin et Roberts, 2008 ; Dubé, Bourhis et Jacob, 2006 ; Gannon-Leary et Fontainha, 2007 ; Johnson, 2001 ; Lai *et al.*, 2006). Dans le cas contraire, la technologie risque de devenir un frein plutôt qu'un soutien à la communauté. McDermott (2000) appelle « frictions » les difficultés techniques qui peuvent se poser, des frictions qui peuvent conduire certains membres à quitter la communauté.

Quant à la technologie elle-même, le facteur « coûts » est bien sûr à considérer, particulièrement en termes d'accès des membres à la technologie dans le cas de communautés qui sont dispersées géographiquement et en regard du soutien technique à moyen et à long terme qui sera requis. Il faut donc garder à l'esprit qu'une technologie sophistiquée (qui recourt, par exemple, à l'utilisation de vidéos et d'images) voit son efficacité limitée par les appareils et réseaux sur lesquels elle est déployée. Enfin, il faut aussi souligner que les exigences technologiques (mise en place des infrastructures, appropriation des technologies par les membres) font en sorte qu'il est souvent plus long et plus coûteux de développer une communauté de pratique virtuelle qu'une communauté de pratique présentielle (Cohendet, Roberts et Simon, 2011 ; Lai *et al.*, 2006).

2. LES COMMUNAUTÉS DE PRATIQUE VIRTUELLES EN SANTÉ

Dans le domaine de la santé, les communautés de pratique virtuelles ont commencé à voir le jour surtout à partir du début des années 2000 et les études qui les concernent sont encore peu nombreuses (Barwick, Peters et Boydell, 2009). La majorité des études sont conduites selon une approche qualitative : études de cas, recherche-action, analyse de contenu des échanges, etc. (Li *et al*., 2009). Elles visent à déterminer les facteurs facilitant le bon fonctionnement des communautés et les défis rencontrés, à explorer le rôle des communautés de pratique dans le développement de l'identité professionnelle, à voir dans quelle mesure la participation à la communauté améliore la pratique des participants, notamment en termes d'apport de connaissances et d'innovation, à cerner les déterminants et les motivations à participer à des communautés de pratique, à définir les avantages et les inconvénients que les membres associent à leur participation, à identifier les modalités d'appropriation de la technologie des membres, à analyser les types de savoir échangés ou à tester des modalités d'évaluation des communautés de pratique.

La « virtualité » de ces communautés prend tout son sens devant le constat que toutes les communautés de pratique virtuelles en santé explorées pour ce chapitre transcendent des frontières disciplinaires, sectorielles, organisationnelles ou géographiques.

L'échange de savoirs et d'expériences entre des personnes issues de plusieurs disciplines et de plusieurs secteurs, de même que la possibilité d'apprendre les unes des autres sont cruciaux au vu de la complexité des problématiques de santé. Ainsi, les communautés de pratique virtuelles en santé ayant un caractère interdisciplinaire ou intersectoriel visent à joindre les professionnelles et professionnels de la santé de toutes les disciplines (médecine, ergothérapie, sciences infirmières, travail social, etc.), les utilisateurs et utilisatrices, les bénévoles ou les gestionnaires des organisations et systèmes de santé (Kilbride *et al*., 2011 ; Meessen *et al*., 2011 ; Penn *et al*., 2005 ; Plouffe et Kalache, 2011 ; Soubhi *et al*., 2008 ; Spiegel *et al*., 2011 ; Thomas *et al*., 2010).

Parmi les communautés ne visant qu'un seul groupe de professionnels ou professionnelles, on retrouve particulièrement des communautés de personnes en sciences infirmières. Ces communautés transcendent toutes des frontières organisationnelles et géographiques (Giddens et Walsh, 2010 ; Hagan *et al*., 2006 ; Paquet, Leprohon et Cantin, 2004 ; Valaitis *et al*., 2011).

Visant l'échange, la gestion et la coconstruction des savoirs et des bonnes pratiques, les communautés de pratique virtuelles en santé sont souvent proposées comme outil d'éducation continue en santé (Parboosingh, 2002). On les voit comme une réponse à la préoccupation contemporaine de l'intégration de données scientifiques factuelles à la pratique en santé (Archambault *et al*., 2010 ; Gabbay *et al*., 2003 ; Huckson et Davies, 2007 ; DePalma, 2011), comme favorisant l'amélioration de la qualité des services à la population (Bates et Robert, 2002 ; Lathlean et Le May, 2002), l'échange de bonnes pratiques (Campos, 2007 ; Paquet, Leprohon et Cantin, 2004), le développement d'innovations (Brooks et Scott, 2006) ou pour contrer l'isolement de professionnels de la santé œuvrant dans des domaines particuliers (Valaitis *et al*., 2011).

Les communautés de pratique virtuelles en santé sont chacune regroupées autour d'une problématique de santé particulière qui constitue ainsi la « pratique » de la communauté. Les quelques exemples suivants illustrent l'étendue des problématiques abordées : apprentissage de compétences de base en santé dans des environnements disposant de peu de ressources (Thomas *et al*., 2010), exercice infirmier dans des groupes de médecine familiale (Hagan *et al*., 2006), santé du cœur (Paquet, Leprohon et Cantin, 2004), santé communautaire pour sans-abri (Valaitis *et al*., 2011), santé des personnes âgées (Plouffe et Kalache, 2011 ; Soubhi *et al*., 2008), suicide (Penn *et al*., 2011), implantation de politique publique en santé (Meessen *et al*., 2011), approches écosystémiques de la santé (Spiegel *et al*., 2011).

3. LES AVANTAGES ET LES DÉFIS DES COMMUNAUTÉS DE PRATIQUE VIRTUELLES EN SANTÉ

Les études qui ont tenté d'évaluer l'expérience des communautés de pratique tirent des conclusions généralement positives en termes du soutien qu'en retirent les membres (Hagan *et al*., 2006 ; Valaitis *et al*., 2011), de création d'une dynamique de collaboration entre des groupes qui autrement ne seraient pas connectés (Meessen *et al*., 2011 ; Thomas *et al*., 2010), d'intégration de données scientifiques factuelles à la pratique (Huckson et Davies, 2007 ; Kilbride *et al*., 2011), d'échange et de transfert de connaissances (Hara et Hew, 2007), de mise en application au sein de politiques publiques (Meessen *et al*., 2011), d'influence sur l'amélioration de pratiques cliniques (Soubhi *et al*., 2008), d'amélioration de la formation (Spiegel *et al*., 2011) et du développement d'une pensée critique (Brooks et Scott, 2006).

Ce constat positif ne fait pas des communautés de pratique une panacée pour l'intégration des savoirs en santé, non plus que leur processus de création soit magique. En fait, nombre d'obstacles et de défis ont été relevés dans la pratique, ce que nous explorons dans ce qui suit.

3.1. Les cadres de référence

Les communautés de pratique en santé ont généralement en commun de regrouper des professionnels et professionnelles ayant reçu une formation certifiante et partageant un savoir codifié propre à leur domaine, mais aussi un savoir tacite acquis au cours de leur formation. Cela signifie que certains membres d'une communauté de pratique en santé disposent d'un répertoire partagé, d'un langage commun pouvant constituer un avantage de départ pour la communauté et faciliter sa mise en place en particulier lorsque les membres sont éloignés géographiquement. La base de connaissances communes est ainsi balisée par des normes professionnelles qui ont pour effet de renforcer la confiance des membres entre eux et de favoriser des échanges informels même entre des personnes qui se connaissent peu (Amin et Roberts, 2008). Cet avantage a comme corollaire un risque de réification élevé des pratiques et il devient alors plus difficile de transformer des pratiques codifiées défendues par des associations professionnelles (Amin et Roberts, 2008 ; Bullough *et al*., 2004). Le savoir codifié peut aussi agir comme barrière à l'échange du savoir tacite, non documenté, qui constitue pourtant l'un des avantages importants des communautés de pratique (McDermott, 2000). Cela peut conduire, selon Amin et Roberts (2008), à ce que les innovations apportées par ces communautés soient plutôt de nature incrémentale que radicale.

Bien que les professionnels de la santé partagent un certain langage commun, chaque groupe a aussi développé ses savoirs et ses manières de faire particulières, ses propres cadres de référence et ses constructions de la réalité qui peuvent parfois être conflictuelles (Freed, 1999 ; Ferlie *et al*., 2005).

À cet égard, les défis rencontrés par les communautés interdisciplinaires et intersectorielles sont plus grands. En effet, ces communautés cherchent à forger des liens entre les différents groupes œuvrant au sein des systèmes de santé, une condition *sine qua non* pour la diffusion d'innovations en santé (Ferlie *et al*., 2005). Dans les communautés de pratique interdisciplinaires, différentes cultures professionnelles sont marquées du sceau des juridictions professionnelles en compétition et des statuts

différenciés entre certaines professions (Amin et Roberts, 2008 ; Kilbride *et al.*, 2011). Lorsque ces communautés sont de surcroît intersectorielles, les inégalités de statut entre les membres sur la base de leur appartenance à différents groupes professionnels et sociaux risquent ainsi de privilégier la parole de certains au détriment de celle des autres et de nuire au partage des expériences et des pratiques (Soubhi *et al.*, 2008). Il importe donc d'être attentif à ces inégalités lors de la mise en place d'une communauté de pratique en santé et de tenter de créer des espaces qui favorisent la prise de parole de tous et de toutes.

3.2. La participation

Même construites, les communautés de pratique conservent un caractère d'émergence : elles prennent vie avec les interactions entre les membres, leur présence étant ce qui prédit le mieux l'émergence de la discussion et de l'apprentissage (Sandars, 2010).

Si l'on peut créer bon nombre d'incitatifs pour que ces interactions se mettent en place, on ne peut forcer la participation. Réfléchir au temps requis par la participation, assurer l'adéquation entre les motivations des membres et la communauté, veiller à faire des choix technologiques pertinents et assurer le pilotage de la communauté sont quatre éléments à considérer lors de la planification d'une communauté de pratique virtuelle afin de favoriser la participation (Andrew *et al.*, 2009 ; Meessen *et al.*, 2011 ; Murty *et al.*, 2012).

Participer à une communauté de pratique demande temps et effort (Kimble, 2011). Pour des personnes dont les journées de travail sont déjà plus que bien remplies – comme c'est fréquemment le cas dans le domaine de la santé –, il importe aussi de faire une évaluation réaliste du temps requis pour la participation et, dans la mesure du possible, de veiller à ce que la tâche des membres de la communauté soit aménagée pour prendre en compte cette contrainte (Hagan *et al.*, 2006 ; Lai *et al.*, 2006 ; Preece, 2000).

Il faut aussi sans doute s'interroger sur la motivation des membres potentiels d'une telle communauté et ne pas confondre, en particulier, le désir d'interagir en vue de réfléchir sur ses pratiques avec celui d'avoir accès à un réseau de connaissances pour répondre à des questions ponctuelles (Sandars, 2010). Ces deux motivations sont pertinentes, une communauté de pratique répondra bien à la première, mais ses exigences de participation ne conviendront pas pour la seconde. Enfin, l'adéquation entre la

technologie et les membres joue un rôle important dans la possibilité que ces interactions aient lieu, de même que la facilité d'usage des technologies retenues (Preece, 2000).

Une fois la communauté créée, la structure des interactions qui se forme dans les communautés de pratique est généralement de type « cœur-périphérie » (Borgatti et Everett, 1999). Le noyau, plus actif, de personnes qui interagissent plus fortement entre elles et avec le reste de la communauté (le cœur) est perçu comme nécessaire et assure un certain leadership à la communauté (Lai *et al*., 2006 ; Thomas *et al*., 2010). À ce noyau central qui regroupe de 10 à 15 % des membres participants viennent s'ajouter les membres actifs qui participent régulièrement aux rencontres (de 15 à 20 %), le reste du groupe se situant à la périphérie et ne participant que sporadiquement aux activités (Wenger *et al*., 2002). La structure cœur-périphérie tend à se maintenir dans les communautés de pratique, mais les membres peuvent occuper différentes positions à différents moments (Andrew *et al*., 2009 ; Murty *et al*., 2012). Pour Lai *et al*. (2006), il importe de permettre l'existence de ces différents degrés de participation.

Par ailleurs, que ce soit à cause de l'absence d'indicateurs non verbaux ou de la distance physique, la virtualité freine le développement de la confiance entre les membres, rend plus difficile le développement d'un sentiment d'appartenance et d'un langage commun (Ardichvilli, Page et Wentling, 2003 ; Dubé, Bourhis et Jacob, 2006 ; Gannon-Leary et Fontainha, 2007 ; Hildreth, Kimble et Wright, 2000 ; Johnson 2001 ; Murty *et al*., 2012). Le temps est un facteur qui joue dans le développement de cette confiance et les communautés virtuelles doivent faire preuve de plus de patience à cet égard (Lai *et al*., 2006 ; Murty *et al*., 2012). Les rencontres en présentiel occasionnelles contribuent aussi à l'augmentation de la confiance entre les membres et à une plus grande fluidité des échanges (Hagan *et al*., 2006 ; Lai *et al*., 2006).

Le degré de confiance affecte aussi le désir de partager des connaissances, en particulier dans le cas des groupes interprofessionnels et interdisciplinaires. Il semble toutefois que ces résistances diminuent lorsque le savoir est considéré comme un bien commun dans la communauté et que les membres perçoivent une certaine réciprocité dans les échanges (McLure Wasko et Faraj, 2000). Le soutien social que les membres recherchent dans une communauté de pratique peut aussi moduler le degré de confiance (Lai *et al*., 2006).

3.3. Les objectifs

Les communautés de pratique sont caractérisées par une pratique commune plutôt que par un objectif ou un « livrable » comme le sont les groupes travaillant sur des projets particuliers ou les équipes de travail (McDermott, 2000). À défaut d'avoir un objectif commun comme prétexte central à leur existence comme c'est le cas dans les groupes de travail (Mongeau et Saint-Charles, 2011), les communautés de pratique virtuelles en santé peuvent favoriser la participation en intégrant des éléments plus concrets comme une production à réaliser (Campos, 2007 ; Paquet, Leprohon et Cantin, 2004 ; Soubhi *et al.*, 2008), une étude de cas ou des tâches structurées (Egan et Jaye, 2009 ; Kilbride *et al.*, 2011 ; Kreijns, Krischner et Jochems, 2002 ; Paquet, Leprohon et Cantin, 2004 ; Soubhi *et al.*, 2008).

CONCLUSION ET PERSPECTIVES DE RECHERCHE

À la lumière des résultats de recherche actuellement disponibles, il semble que les communautés de pratique virtuelles constituent un modèle d'organisation des interactions susceptible d'apporter une contribution à la formation continue des professionnelles et professionnels de la santé. Les recherches témoignent du succès de plusieurs communautés de pratique virtuelles en santé en termes de satisfaction de leurs membres, de création d'espaces favorables à la collaboration intersectorielle et interdisciplinaire et d'apports positifs à la pratique que ce soit sur le plan de l'intégration de données scientifiques factuelles ou de l'amélioration des pratiques cliniques.

Toutefois, l'établissement des communautés de pratique virtuelles en santé étant encore récent et en pleine expansion, des expériences et des recherches pour bien en comprendre les tenants et les aboutissants sont encore nécessaires. L'un des plus grands défis à cet égard est sans doute la mesure et l'évaluation de l'apprentissage qui se réalise dans ces communautés et de son effet sur la pratique. Il ne s'agit pas, comme dans les salles de classe, d'un savoir codifié dont on peut évaluer l'assimilation par le biais de tests, de mises en situation ou d'examens. Plusieurs méthodes ont été proposées pour évaluer le succès des communautés de pratique en termes d'objectifs d'apprentissage individuel, d'objectifs que la communauté elle-même s'est fixés et d'indicateurs de la résilience de la communauté (Dubé, 2004), mais la validité et la fiabilité de ces mesures restent à démontrer (Granner et Sharpe, 2004 ; Li *et al.*, 2009).

Par ailleurs, si l'on s'est beaucoup penché sur la diversité des membres en termes de disciplines ou de secteurs, on s'est peu interrogé sur les différences de genre (Sandars, 2010), d'expérience ou de génération. En lien avec la dispersion géographique des membres des communautés virtuelles, les questions de langue et de bilinguisme ont aussi été peu traitées (Andrew *et al*., 2009 ; Lai *et al*., 2006), tout comme les rapports de pouvoir entre les membres (Gabbay *et al*., 2003 ; Handley *et al*., 2006).

Enfin, bien que l'on ait pu dégager quelques bonnes pratiques, les défis à relever sont nombreux et les coûts (en temps et en argent) de mise en place de telles communautés peuvent être parfois suffisamment élevés pour entraver leur implantation et leur développement. Il est ainsi plus que probable que bon nombre de communautés de pratique aient vu le jour et se soient éteintes sans jamais faire l'objet d'un rapport ou d'un article. Ainsi, celles présentées dans le cadre de ce chapitre, si elles ne sont pas toutes des succès flamboyants, montrent une bonne réussite et une atteinte de leurs objectifs. Une enquête sur le terrain pourrait sans doute permettre de mettre au jour des expériences moins bien réussies de communautés de pratique virtuelles en santé.

Pour terminer, nous souhaiterions rappeler que le concept de communauté de pratique a été employé à bien des usages tant sur le plan théorique que pratique, au point de susciter un certain scepticisme dans plusieurs milieux (Storberg-Walker, 2008). Ce scepticisme est sain. Il a permis de dépasser la simple fascination pour une idée nouvelle, et tout indique que l'idée de « communauté de pratique » a réussi à s'implanter et à se diffuser. Dans le contexte de la mondialisation, du développement accéléré des TIC et des changements dans les pratiques organisationnelles, le modèle des communautés de pratique constitue l'une des réponses originales qui peuvent contribuer à rénover les modalités de l'apprentissage.

RÉFÉRENCES

Amin, A. et J. Roberts (2008). « Knowing in action : Beyond communities of practice », *Research Policy*, vol. 37, nº 2, p. 353-369.

Andrew, N. *et al.* (2009). « Developing professional identity in nursing academics : The role of communities of practice », *Nurse Education Today*, vol. 29, nº 6, p. 607-611.

Archambault, P. *et al*. (2010). « Healthcare professionals' intentions to use wiki-based reminders to promote best practices in trauma care : A survey protocol », *Implementation Science*, vol. 5, nº 1, p. 45.

Ardichvilli, A., V. Page et T. Wentling (2003). « Motivation and barriers to participation in virtual knowledge-sharing communities of practice », *Journal of Knowledge Management*, vol. 7, nº 1, p. 64-77.

Barab, S.A., J.G. MaKinster et R. Scheckler (2003). « Designing dualities : Characterizing a Web-supported professional development community », *The Information Society*, vol. 19, p. 237-256.

Barton, D. et K. Tusting (2005). *Beyond Communities of Practice*, Cambridge, Cambridge University Press.

Barwick, M.A., J. Peters et K. Boydell (2009). « Getting to uptake : Do communities of practice support the implementation of evidence-based practice ? », *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, vol. 18, nº 1, p. 16.

Bates, S.P. et G. Robert (2002). « Knowledge management and communities of practice in the private sector : Lessons for modernising the National Health Service in England and Wales », *Public Administration*, vol. 80, nº 4, p. 643-663.

Bateson, G. (1977). *Vers une écologie de l'esprit*, Paris, Éditions du Seuil.

Bonenfant, M. (2011). « Les mondes numériques ne sont pas ''virtuels'' », *Revue des Sciences sociales*, vol. 45, p. 60-67.

Borgatti, S.P. et M. Everett (1999). « Models of core-periphery structures », *Social Networks*, vol. 21, p. 375-395.

Borgatti, S.P. et P.C. Foster (2003). « The network paradigm in organizational research : A review and typology », *Journal of Management*, vol. 29, nº 6, p. 991-1013.

Brooks, F. et P. Scott (2006). « Exploring knowledge work and leadership in online midwifery communication », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 55, nº 4, p. 510-520.

Brown, J.S. et P. Duguid (2001). « Knowledge and organization : A social-practice perspective », *Organization Science*, vol. 12, nº 2, p. 198-213.

Bullough, R.V. *et al.* (2004). « Moving beyond collusion : Clinical faculty and university/public school partnership », *Teaching and Teacher Education*, vol. 20, p. 505-521.

Campos, M.N. (2007). « Communication as argumentation : The use of scaffolding tools by a networked nursing community », *Canadian Journal of Communication*, vol. 32, nºs 3-4, p. 457-474.

Charron, D. (2012). *Ecohealth Research in Practice : Innovative Applications of an Ecosystem Approach to Health*, New York, Springer/CRDI.

Cohendet, P., J. Roberts et L. Simon (2011). « Créer, implanter et gérer des communautés de pratique », *Gestion*, vol. 35, nº 4, p. 31-35.

Cox, A. (2005). « What are communities of practice ? A comparative review of four seminal works », *Journal of Information Science*, vol. 31, nº 6, p. 527-540.

Craig, R.T. (1999). « Communication theory as a field », *Communication Theory*, vol. 9, nº 2, p. 119-161.

DePalma, J.A. (2011). « Searchable questions for evidence-based practice », *Home Health Care Management & Practice*, vol. 23, nº 1, p. 52-54.

Dillenbourg, P., C. Poirier et L. Carles (2003). « Communautés virtuelles d'apprentissage : e-jargon ou nouveau paradigme », dans A. Taurisson et A. Senteni (dir.), *Pédagogies.net : l'essor des communautés virtuelles d'apprentissage*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 11-48.

Dubé, L. (2004). *Mieux comprendre le succès des communautés de pratique virtuelles par l'investigation des aspects technologiques. Projet Modes de travail et de collaboration à l'ère d'Internet*, Québec, CEFRIO.

Dubé, L., A. Bourhis et R. Jacob (2006). « Towards a typology of virtual communities of practice », *Interdisciplinary Journal of Information, Knowledge, and Management*, vol. 1, p.69-93.

Egan, T. et C. Jaye (2009). « Communities of clinical practice : The social organization of clinical learning », *Health*, vol. 13, nº 1, p. 107-125.

Erickson, B. (1988). *The Relational Basis of Attitudes*, Cambridge, Cambridge University Press.

Ferlie, E. *et al*. (2005). « The nonspread of innovations : The mediating role of professionals », *Academy of Management Journal*, vol. 48, nº 1, p. 117-134.

Freed, A.F. (1999). « Communities of practice and pregnant women : Is there a connection ? », *Language in Society*, vol. 28, nº 2, p. 257-271.

Fuller, A. (2007). *Critiquing Theories of Learning and Communities of Practice*, New York, Routledge, p. 17-29.

Gabbay, J. *et al*. (2003). « A case study of knowledge management in multiagency consumer-informed ''communities of practice'' : Implications for evidence-based policy development in health and social services », *Health*, vol. 7, nº 3, p. 283-310.

Gannon-Leary, P. et E. Fontainha (2007). « Communities of practice and virtual learning communities : Benefits, barriers and success factors », *eLearning Papers*, Édition spéciale 2008, p. 20-29.

Giddens, J.F. et M. Walsh (2010). « Collaborating across the pond : The diffusion of virtual communities for nursing education », *Journal of Nursing Education*, vol. 49, nº 8, p. 449-454.

Granner, M.L. et P.A. Sharpe (2004). « Evaluating community coalition characteristics and functioning : A summary of measurement tools », *Health Education Research*, vol. 19, nº 5, p. 514-532.

Hagan, L. *et al*. (2006). « Une communauté virtuelle peut-elle soutenir l'exercice infirmier en GMF (Groupe de médecine de famille) ? », *Perspective infirmière*, vol. 3, nº 4, p. 19-26.

Handley, K. *et al*. (2006). « Within and beyond communities of practice : Making sense of learning through participation, identity and practice », *Journal of Management Studies*, vol. 43, nº 3, p. 641-653.

Hara, N. et K.F. Hew (2007). « Knowledge-sharing in an online community of health-care professionals », *Information Technology & People*, vol. 20, nº 3, p. 235-261.

Hara, N., P. Shachaf et S. Stoerger (2009). « Online communities of practice typology revisited », *Journal of Information Science*, vol. 35, nº 6, p. 740-757.

Hébert, P. (2008). « Le besoin d'un Institut de l'éducation continue en santé », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 178, nº 7, p. 809-810.

Hildreth, P.M., C. Kimble et P. Wright (2000). « Communities of practice in the distributed international environment », *Journal of Knowledge Management*, vol. 4, nº 1, p.27-38.

Huckson, S. et J. Davies (2007). « Closing evidence to practice gaps in emergency care : The Australian experience », *Academic Emergency Medicine*, vol. 14, nº 11, p. 1058-1063.

Johnson, C.M. (2001). « A survey of current research on online communities of practice », *Internet and Higher Education*, vol. 4, p. 45-60.

Kilbride, C. *et al*. (2011). « Developing theory and practice : Creation of a community of practice through action research produced excellence in stroke care », *Journal of Interprofessional Care*, vol. 25, nº 1, p. 91-97.

Kimble, C. (2011). « Building effective virtual teams : How to overcome the problems of trust and identity in virtual teams », *Global Business and Organizational Excellence*, vol. 30, nº 2, p. 6-15.

Kislov, R., G. Harvey et K. Walshe (2011). « Collaborations for leadership in applied health research and care : Lessons from the theory of communities of practice », *Implementation Science*, vol. 6, nº 1, p. 64.

Kreijns, K., P.A. Krischner et W. Jochems (2002). « The sociability of computer-supported collaborative learning environments », *Educational Technology & Society*, vol. 5, nº 1, p. 8-22.

Lai, K.W. *et al*. (2006). *Literature Review and Synthesis : Online Communities of Practice*, Ministère de l'Éducation (division de la recherche), Nouvelle-Zélande.

Lathlean, J. et A. Le May (2002). « Communities of practice : An opportunity for interagency working », *Journal of Clinical Nursing*, vol. 11, nº 3, p. 394-398.

Lave, J. et E. Wenger (1991). *Situated Learning : Legitimate Peripheral Participation*, New York, Cambridge University Press.

Lees, A. et E. Meyer (2011). « Theoretically speaking : Use of a communities of practice framework to describe and evaluate interprofessional education », *Journal of Interprofessional Care*, vol. 25, nº 2, p. 84-90.

Li, L.C. *et al*. (2009). « Use of communities of practice in business and health care sectors : A systematic review », *Implement Sci*, vol. 4, nº 27, p. 16.

Lin, S. et F. Lin (2006). « An ecosystem view on online communities of practice », *International Journal of Communications Law & Policy*, vol. 11, nº 4, p. 1-31.

Littlejohn, S.W. et K.A. Foss (2005). *Theories of Human Communication*, Toronto, Thomson.

McDermott, R. (2000). « Knowing in community : 10 critical success factors in building communities of practice », *IHRIM Journal*, vol. 4, nº 1, p. 19-26.

McLure Wasko, M. et S. Faraj (2000). « ''It is what one does'' : Why people participate and help others in electronic communities of practice », *The Journal of Strategic Information Systems*, vol. 9, nº 2, p. 155-173.

Meessen, B. *et al*. (2011). « Communities of practice : The missing link for knowledge management on implementation issues in low-income countries ? », *Tropical Medicine & International Health*, vol. 16, nº 8, p. 1007-1014.

Mongeau, P. et J. Saint-Charles (2011). « Approches communicationnelles des groupes dans les organisations », dans S. Grosjean et L. Bonneville (dir.), *Communication organisationnelle : approches, processus et enjeux*, Montréal, La Chenelière, p. 253-279.

Morin, E. (1982). *Science avec conscience*, Paris, Fayard.

Murty, S.A. *et al*. (2012). « Using a LISTSERV™ to develop a community of Practice in end-of-life, hospice, and palliative care social work », *Journal of Social Work in End-Of-Life & Palliative Care*, vol. 8, nº 1, p. 77-101.

Paquet, M.-J., J. Leprohon et L. Cantin (2004). « La communauté virtuelle de pratique en santé du cœur », *Perspective infirmière*, vol. 1, nº 3, p. 21-29.

Parboosingh, J.T. (2002). « Physician communities of practice : Where learning and practice are inseparable », *Journal of Continuing Education in the Health Professions*, vol. 22, nº 4, p. 230-236.

Penn, D.L. *et al.* (2005). « Development of ACROSSnet : An online support system for rural and remote community suicide prevention workers in Queensland, Australia », *Health Informatics Journal*, vol. 11, nº 4, p. 275-293.

Plouffe, L. et A. Kalache (2011). « Making communities age friendly : State and municipal initiatives in Canada and other countries », *Gaceta Sanitaria*, vol. 25, suppl. nº 2, p. 131-137.

Preece, J. (2000). *Online Communities : Designing Usability, Supporting Sociability*, New York, John Wiley.

Saint-Charles, J. et P. Mongeau (2005). *Communication : horizons de pratiques et de recherches*, Québec, Presses de l'Université du Québec.

Saint-Charles, J. *et al*. (2008). « South-South communication in a community of practice in ecohealth », Communication dans le cadre du pré-colloque *Communication and Social Change : Theory, ICTS, Media, and Francophone Sphere*, 58th International Communication Association Conference, Montréal.

Sandars, J. (2010). « Online communities of practice for healthcare professionals : When hype meets reality », *Professional Lifelong Learning : Critical Perspectives on Professional Learning Conference*, Leeds.

Soubhi, H. *et al*. (2008). *Vers la création de milieux exemplaires d'apprentissage et de développement des pratiques de collaboration interprofessionnelle centrée sur les patients atteints de maladies chroniques par la mise en place de communautés de pratique*, Montréal, Santé Canada.

Spiegel, J. *et al.* (2011). « Establishing a community of practice of researchers, practitioners, policy-makers and communities to sustainably manage environmental health risks in Ecuador », *BMC International Health and Human Rights*, vol. 11, suppl. nº 2.

Storberg-Walker, J. (2008). « Wenger's communities of practice revisited : A (failed ?) exercise in applied communities of practice theory-building research », *Advances in Developing Human Resources*, vol. 10, nº 4, p. 555-577.

Thomas, A. *et al*. (2010). « Sharing best practices through online communities of practice : A case study », *Human Resources for Health*, vol. 8, nº 1, p. 25.

Thompson, M. (2005). « Structural and epistemic parameters in communities of practice », *Organization Science*, vol. 16, nº 2, p. 151-164.

Valaitis, R.K. *et al*. (2011). « Online communities of practice as a communication resource for community health nurses working with homeless persons », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 67, nº 6, p. 1273-1284.

Van Dijk, J. *et al.* (2009). *Synthèse de recherche de la documentation des programmes d'études pour la formation interprofessionnelle après autorisation d'exercer (éducation permanente et études supérieures)*, Kingston, Queen University.

Von Bertalanffy, L. (1968). *La théorie générale des systèmes*, Paris, Dunod.

Waltner-Toews, D., J.J. Kay et N.M.E. Lister (2008). *The Ecosystem Approach : Complexity, Uncertainty, and Managing for Sustainability*, New York, Columbia University Press.

Wellman, B. (1988). *Social Structures : A Network Approach*, Greenwich, JAI Press, p. 19-61.

Wenger, E. (1998). *Communities of Practice. Learning, Meaning, and Identity*, Cambridge, Cambridge University Press.

Wenger, E. (2006). *Communities of Practice*, <http://www.ewenger.com/theory/>, consulté le 15 avril 2012.

Wenger, E., R. McDermott et W. Snyder (2002). *Cultivating Communities of Practice : A Guide to Managing Knowledge*, Cambridge, Harvard Business School Press.

Yamazaki, H. (2004). « Knowledge communities in Japan », *Tech Monitor*, janvier-février, p. 42-46.

CHAPITRE 6

INTERNET ET LA PROMOTION DE LA SANTÉ

Lise RENAUD

Internet est un réseau de communication de plus en plus populaire : au Canada, 80,3 % des gens ont accès à Internet (Statistique Canada, 2010) et au Québec, une personne sur deux l'utilise tous les jours (CEFRIO, 2010). Pour des informations relatives à la santé, 8 Québécois interrogés sur 10 affirment consulter Internet en premier lieu (Lagacé, Elissalde et Renaud, 2010). Pour les organismes de santé, le réseau Internet constitue ainsi un moyen incontournable de diffusion d'informations et d'interventions en promotion de la santé.

Les agences de santé ont identifié et proposé quatre utilisations possibles d'Internet pour la promotion de la santé (Lintonen, Konu et Seedhouse, 2008). Les technologies de l'information peuvent ainsi opérer comme 1) un mode d'intervention (par exemple, le concours en ligne *Défi Santé 5/30* qui offre de l'information et vise des changements de comportement) ; 2) un centre de recherche (par exemple, un site Web offrant des ressources documentaires tels les publications et les rapports de l'organisation) ; 3) un instrument de recherche (par exemple, un site de collecte

de données) et 4) un centre de développement professionnel (par exemple, un site Web offrant de l'éducation continue en ligne ou de l'information particulière destinée aux intervenants de la santé). Nous désirons, dans le cadre de cet article, examiner plus spécifiquement la contribution des interventions de promotion de la santé au changement de comportement des individus. Pour ce faire, nous examinons les facteurs qui incitent les agences de santé à utiliser Internet pour mener des campagnes de promotion de la santé en ligne. Nous discutons des effets variés d'Internet sur la promotion de la santé par le biais de quelques méta-analyses. Nous examinons enfin la conception des sites et faisons ressortir les caractéristiques des interventions susceptibles de générer des changements de comportement au sein de la population.

1. L'UTILISATION D'INTERNET EN PROMOTION DE LA SANTÉ : INFORMATION ET COMPORTEMENT

La promotion de la santé exploite des stratégies populationnelles visant à créer un consensus tant sur le plan des comportements que des environnements favorables à la santé (Renaud et Lafontaine, 2010). Certaines de ces stratégies, notamment en éducation à la santé ou en communication pour la santé, proposent des interventions à caractère individuel rejoignant une large part de la population (Caron-Bouchard et Renaud, 2001). Pour promouvoir celles-ci et impulser une modification des comportements, les organismes de santé publique utilisent de plus en plus Internet. Les interventions en ligne de promotion de la santé proposent d'adopter une saine hygiène de vie (réduire sa consommation d'alcool, arrêter de fumer, gérer son poids, faire de l'activité physique). Ces interventions ciblent des groupes de personnes (jeunes, adultes, familles), offrent parfois des consultations interpersonnelles (liens permettant des interactions avec des diététistes, des infirmières, des conseillers tabagiques, des éducateurs physiques) et proposent des activités interactives (par le biais de babillards soumettant des questions/réponses, des forums de discussion thématiques animés par un modérateur, des interventions dans un dialogue en ligne [*chat*], des consultations en ligne, des questionnaires, un lien courriel avec un expert, des jeux en ligne, etc. ; Cugelman, Thelwall et Dawers, 2011).

Actuellement, les agences de santé orchestrent diverses formes d'interventions de promotion de la santé en ligne. Tantôt simples (c'est-à-dire traitant d'une seule composante, d'une seule notion, d'un seul élément, d'une seule thématique), tantôt complexes (lorsque plusieurs composantes

sont abordées), ces interventions peuvent transmettre une information générale, s'adressant à tous ou ciblée, qui tient compte des caractéristiques de chacune des personnes à qui elles s'adressent (segmentation ; Aalbers, Baars et Rikkert, 2011). Enfin, une intervention peut offrir ou non la possibilité d'un contact personnalisé. Ainsi, le *Défi Santé 5/30*, une intervention québécoise de promotion de la santé complexe et ciblée (Renaud et Caron-Bouchard, 2009), permettait aux participants, par le biais de son site Internet, de communiquer leurs objectifs personnels de consommation de fruits et de légumes, d'activité physique et de maintien ou de modification de leur poids ; ces objectifs santé étaient réajustés selon le profil personnel du participant, s'ils s'avéraient trop ambitieux. En s'inscrivant, ces personnes avaient également la possibilité de soumettre leur adresse de courriel afin de recevoir de l'information liée à leurs objectifs en matière de santé. Rédigée par des experts du domaine de la santé, cette information visait à accompagner les participants dans leur démarche. Mais qu'ils aient été ou non inscrits sur le site, tous les internautes avaient accès à de l'information générale, c'est-à-dire non ciblée en fonction du profil, sur l'alimentation (exemple : recettes santé simples et économiques), l'activité physique (exemple : moyens d'intégrer l'activité physique à la vie quotidienne) et la perte ou le contrôle du poids (exemple : diminution de poids hebdomadaire préconisée). De plus, le site Internet fournissait la liste des ressources de santé disponibles pour poursuivre la démarche ou trouver des réponses à certaines questions. Enfin, il jouait le rôle de communauté virtuelle par le biais d'un babillard électronique géré par un webmestre permettant, d'une part, l'échange d'expériences et, d'autre part, la participation à des activités de mobilisation communautaire liées aux thèmes de la campagne et organisées au plan local, ou encore l'accompagnement interpersonnel par une ligne téléphonique.

2. LES FACTEURS FAVORISANT L'UTILISATION D'INTERNET POUR INTERVENIR EN PROMOTION DE LA SANTÉ

Plusieurs facteurs incitent les agences de santé à utiliser Internet pour réaliser des activités de promotion de la santé en ligne (Cugelman, Thelwall et Dawers, 2011 ; Portnoy *et al*., 2008 ; Budman, Portnoy et Villapiano, 2003). Tout d'abord, Internet est un canal de communication qui augmente la portée des actions de communication en rejoignant beaucoup de gens. Il permet une diffusion rapide et à grande échelle de l'information. Il présente

aussi l'avantage de dispenser une intervention « uniforme », c'est-à-dire de s'assurer que le contenu est identique et homogène pour tout le monde. Les messages peuvent être ciblés en fonction des caractéristiques de diverses clientèles, mais ils sont toujours transmis de la même manière.

La capacité de personnaliser l'information en fonction des caractéristiques de l'individu constitue un atout très important. Ce ciblage favoriserait une meilleure satisfaction de l'utilisateur et une fidélisation au programme, en raison d'un engagement plus personnalisé. Le ciblage permet une communication individualisée basée sur la réponse et la réaction de l'utilisateur au produit (Ryan et Lauver, 2002).

Internet est aussi accessible en tout temps (24 heures sur 24), en tous lieux, et à la demande de l'internaute. Différents travaux (Griffiths *et al.*, 2006) illustrent que l'utilisateur a plus de contrôle sur l'information captée sur Internet, parce que sa recherche est motivée par le désir de trouver une réponse à ses questions, qu'il réalise celle-ci au moment et à l'endroit qui lui conviennent, obtenant ainsi une information plus personnalisée et mieux adaptée à ses besoins. Par comparaison avec le téléspectateur qui reçoit l'information provenant d'une émission sans l'avoir nécessairement demandée, l'internaute se trouve lui dans une position plus active (Renaud et Caron-Bouchard, 2009).

Internet favorise les échanges avec les populations difficiles à joindre parce qu'elles résident en dehors des grands centres urbains et appartiennent aux plus jeunes générations. Ces caractéristiques sont notamment mises à profit dans le cadre des efforts ciblant les jeunes hommes gais, qui ne fréquentent pas les lieux habituels de rencontre et de socialisation urbains au sein desquels sont concentrées la plupart des activités de prévention des ITSS et du VIH/sida (Dumas *et al.*, 2011). Internet offre une certaine garantie d'anonymat, caractéristique valorisée notamment des personnes vivant avec le VIH/sida, qui craignent de faire l'objet de discrimination et de rejet, et préfèrent recourir à cet outil pour rechercher des informations sur la santé (Kalichman, 2005).

Autre point important, les interventions en ligne obtiennent un meilleur rapport coût-efficacité du fait qu'elles rejoignent un grand nombre de personnes. L'investissement nécessaire pour le programme correspond ainsi à une fraction du coût de l'utilisation des méthodes traditionnelles (Cugelman, Thelwall et Dawers, 2011).

Des changements dans le design des interventions en ligne se sont avérés nécessaires avec l'avènement du Web 2.0 et des médias sociaux (Facebook, Twitter, etc.). Au nombre des atouts interactifs qui les caractérisent figure notamment la possibilité de multiplier les contacts avec les utilisateurs (Vandelanotte *et al*., 2007), par exemple, par la voie de courriels qui semblent favoriser la fidélisation au site Internet de l'intervention (voir à titre d'exemple Gomez-Zamudio et Renaud, 2009 ; Woodall *et al*., 2007 ou Franklin *et al*., 2006, qui évaluent l'effet des courriels échangés sur des sites de promotion d'une saine alimentation, de l'activité physique et de l'abandon du tabagisme). Selon Norman (2008), les interventions utilisant le Web interactif peuvent fournir des outils basés sur les principes de changement du comportement (lesquels prévoient des étapes dans la modification et un fractionnement des objectifs) qui s'adaptent aux besoins de l'individu. De plus, cet auteur affirme que l'intervention peut connaître des phases plus intensives, car elle s'ajuste quotidiennement aux besoins précis de l'internaute, favorisant ainsi sa fréquentation du site. Enfin, le réseau Internet permet de donner rapidement un feedback par un professionnel (Norman, 2008).

Plusieurs interventions en ligne de promotion de la santé n'auraient toutefois pas encore exploité le plein potentiel de la communication interactive et bidirectionnelle et se priveraient des nouveaux modèles de communication (Cugelman, Thelwall et Dawers, 2011).

3. L'EFFICACITÉ DES INTERVENTIONS EN LIGNE

Les interventions en ligne de promotion de la santé modifient-elles les comportements en matière de santé comme le dictent et le visent leurs objectifs ? Les effets rapportés sont plus ou moins considérables (Sundar *et al*., 2011), varient selon les études et sont plus ou moins importants selon qu'on s'intéresse aux connaissances, aux attitudes ou aux comportements.

Avant de nous pencher sur la question de l'efficacité des interventions, il convient de distinguer les termes « connaissance », « attitude » et « comportement ». Une connaissance est une information, un fait particulier (Renaud et Sauvé, 1990). Une attitude est « une orientation générale de la manière d'être d'un individu face à certains éléments du monde » (Mucchielli, 2002, p. 9). On pourrait parler, par exemple, d'une attitude méfiante envers une personne plus âgée que soi, opposée à une attitude confiante face à un jeune de son âge. C'est là une disposition mentale expliquant le comportement,

mais il ne s'agit pas du comportement en soi (Mucchielli, 2002 ; Renaud et Sauvé, 1990). Le comportement, pour sa part, se définit « comme un ensemble de réactions d'un individu qui sont observables objectivement » (*Le Petit Larousse*, 2003).

Passons en revue quelques-unes des méta-analyses évaluant l'effet des interventions en ligne de promotion de la santé sur le changement des comportements.

Portnoy *et al.* (2008) concluent, au terme d'une méta-analyse de 82 interventions de promotion de la santé développées sur ordinateur (CD et Internet), que celles-ci peuvent générer des modifications de comportement au chapitre de la consommation alimentaire (*dietary intake*), du tabagisme, des drogues, de l'alcool et de la vie sexuelle, et de leur maintien. Toutefois, les résultats ne démontrent pas d'effet sur l'activité physique, la perte de poids et la gestion du diabète.

La méta-analyse menée par Bailey *et al.* (2009) sur l'efficacité de 15 interventions en ligne de promotion de la santé sexuelle démontre un effet significatif sur les connaissances des participants, mais faible sur leurs attitudes. On note qu'on n'en relève pas sur les comportements, comme c'est le cas pour les interventions en face à face.

Une méta-analyse de 22 articles (Wantland *et al.*, 2004) comparant cette fois le Web avec une application papier des interventions de promotion de la santé rapporte des effets positifs sur les connaissances et les comportements. Les interventions en ligne amélioreraient le temps consacré à l'activité physique, les connaissances sur le statut nutritionnel et sur le traitement de l'asthme, et entraîneraient une diminution de la fréquentation des services de santé, une amélioration de la perception de son image corporelle et un maintien de son poids pendant 18 mois.

Aalbers, Baars et Rikkert (2011) ont réalisé une méta-analyse de 10 interventions utilisant Internet pour favoriser un changement dans les habitudes de vie chez les personnes âgées de 50 ans et plus, afin d'en identifier les facteurs d'efficacité. Sans pour autant généraliser en raison du petit échantillon à l'étude, les auteurs en tirent les six conclusions suivantes : premièrement, les interventions complexes sont plus efficaces que les interventions simples. Deuxièmement, une description fidèle des outils proposés dans les interventions complexes (nature, fréquence, durée, cibles) est impossible en raison de l'imprécision des données. Troisièmement, la moitié des interventions utilisant les forums de discussion

indique un faible niveau de mise à jour et d'activité. Selon Eysenbach (2008, cité par Aalbers, Baars et Rikkert, 2011), il est difficile de prouver l'efficacité des « communautés en ligne ». Les forums exigent la désignation d'une personne-ressource ou la présence de professionnels, ce qui exclut l'option d'une campagne en ligne entièrement automatisée et diminue la portée des interventions (Crutzen, 2010). Quatrièmement, les médias sociaux comme Twitter et Facebook sont dotés de la faculté de modifier et d'accroître le soutien social (Bennett et Glasgow, 2009 ; Sundar *et al.*, 2011). Cinquièmement, l'établissement d'objectifs et le recours à l'auto-monitoring entraînent des effets positifs au chapitre de l'activité physique, de l'alimentation et de la perte de poids. L'auto-monitoring permettrait de maintenir l'attention, alors que l'intérêt pour les activités liées aux objectifs à atteindre déclinerait avec le temps. Enfin, sixièmement, l'envoi de courriels ciblés ou visant un public élargi favorise un engagement dans l'intervention et la poursuite des progrès tout en gardant en mémoire les objectifs fixés (Gomez-Zamudio et Renaud, 2009).

Parmi les études traitant de l'intervention en ligne et de son effet sur les comportements en matière de santé, certaines rapportent des effets, d'autres en révèlent de moins perceptibles, voire inexistants. Quelques explications s'imposent ici. La plupart de ces recherches, constate-t-on de prime abord, ne précisent pas leur contexte d'opération : s'agit-il d'interventions visant des changements « volontaires » ou « obligatoires » de comportement ? Le changement de régime alimentaire pour améliorer ses habitudes de vie, par exemple, est-il dicté par le désir personnel de l'individu ou par les recommandations pressantes du médecin ? Cette distinction appelle des modèles de changement de comportement différents.

De plus, seules de rares études s'attardent à décrire le cadre théorique à partir duquel l'intervention est bâtie (modèle transthéorique, théorie sociale cognitive, etc.). Les outils d'intervention proposés sur le site sont également peu spécifiés (Aalbers, Baars et Rikkert, 2011).

Certains auteurs soulignent par ailleurs que la mesure du changement de comportement ne s'appuie pas toujours sur des observations (Renaud et Caron-Bouchard, 2009) et mettent un bémol aux résultats parfois mirobolants. Enfin, spécifions que le lien de cause à effet (modification de comportement) est souvent difficile à isoler puisque les sources d'information sur la santé sont multiples et le processus de recherche d'informations non linéaire (Bulled, 2011).

EXEMPLE DE DEUX SITES INTERNET QUÉBÉCOIS

Intitulée ***Le Défi J'arrête J'y gagne !***, la campagne québécoise de cessation du tabagisme a utilisé une stratégie de communication multimédia dans laquelle un accompagnement virtuel était offert par le biais d'Internet et du courrier électronique pour soutenir le processus de cessation durant un an. De plus, chaque participant devait bénéficier du soutien d'un parrain, c'est-à-dire d'une personne qui acceptait de le guider dans sa démarche (voir Gomez-Zamudio et Renaud, 2009, pour plus de détails). Les courriels étaient succincts, informatifs et donnaient accès à des hyperliens pour bénéficier de trucs/conseils ou en apprendre davantage sur la cessation tabagique. Ils dirigeaient également les internautes vers une ligne téléphonique (un soutien réel) et vers leur parrain pour échanger davantage.

Depuis huit ans, ce concours attire annuellement environ 40 000 nouveaux participants fumeurs. Les résultats de l'étude de Gomez-Zamudio et Renaud (2009) évaluant l'intervention montrent que la lecture des courriels a un effet sur la cessation tabagique à six semaines et à six mois d'abstinence. C'est-à-dire que ceux qui ont reçu et lu les 22 courriels adaptés au stade de changement qu'ils ont atteint ont davantage réussi à arrêter de fumer que ceux qui ne les ont pas lus. Les courriels seraient donc porteurs de changement, parce qu'ils remplissent trois conditions : on a en effet ici 1) une information ciblée, c'est-à-dire développée en fonction d'un stade précis de changement ; 2) un internaute ouvrant son courriel au moment désiré ; 3) l'accès à un soutien virtuel par le biais de trucs/conseils et de témoignages, ou à un soutien réel par le biais d'un parrain ou d'une ligne téléphonique.

Le ***Défi Santé 5/30***, quant à lui, fait la démonstration qu'un site Internet introduisant l'accompagnement virtuel et interpersonnel peut favoriser le déclenchement d'une prise de conscience qui ouvre les portes au changement de comportement au sein de la population (voir Renaud et Caron-Bouchard, 2009, pour plus de détails).

Le *Défi Santé 5/30* vise la consommation quotidienne d'un minimum de cinq fruits et légumes et la pratique régulière d'activité physique. C'est une campagne multimédia utilisant la télévision, les articles dans les journaux, Internet, une ligne téléphonique ainsi que différentes choses (bons de réduction, échantillons, recettes, etc.) à se procurer dans les supermarchés. Quelque 53 000 personnes se sont inscrites sur le site Internet de la campagne de promotion. Celles-ci se fixaient des objectifs que l'équipe du site réévaluait lorsqu'ils étaient irréalistes.

Les résultats indiquent que le site Internet lui-même et l'accompagnement virtuel sont les deux éléments de la campagne ayant le plus motivé et aidé les participants à atteindre leurs objectifs de santé. En moyenne, 80 % d'entre eux affirment y être parvenus. Ce fort pourcentage s'explique sans doute par le fait qu'ils étaient prêts à passer à l'action et y songeaient depuis quelques mois déjà.

Dans le cadre de cette campagne de sensibilisation, la population accédait gratuitement à un soutien et à un suivi virtuels ou interpersonnels. Ceux-ci s'incarnaient dans les ressources humaines (professionnels de la santé, ligne téléphonique), communautaires (Société canadienne du cancer et autres associations à but non lucratif) et matérielles (tests d'autoévaluation, courriels hebdomadaires, trucs/conseils, témoignages du public) mises en place et offertes sur le site. Ces divers outils concouraient à attirer l'attention des participants, à les informer, à maintenir et à alimenter leur intérêt et leur motivation, et à les soutenir dans leur processus de transformation personnelle. Dans les faits, cette campagne a généré des changements dans le mode de vie d'un bon nombre de personnes, tant sur le plan de l'alimentation que de l'activité physique.

4. LA CONCEPTION DU SITE DE L'INTERVENTION

Quelles pourraient être les directives pour « concevoir/configurer » une intervention de promotion de la santé en ligne efficace ?

La grande variabilité des effets (positifs, négatifs ou nuls) d'une intervention en ligne sur le changement de comportement a incité Cugelman, Thelwall et Dawers (2011) et Webb *et al*. (2010) à mener des méta-analyses visant à faire ressortir les effets potentiels et les caractéristiques propres aux diverses interventions en ligne. Cugelman, Thelwall et Dawers (2011) suggèrent d'explorer certaines possibilités pour augmenter l'efficacité d'une intervention en ligne visant le changement volontaire de comportement. Selon ces auteurs, une telle campagne devrait informer les internautes des conséquences de leur comportement ; les aider à identifier les objectifs à atteindre ; enseigner les « habiletés nécessaires » à l'atteinte de ces objectifs ; indiquer la norme attendue (ce que les autres pensent que l'internaute devrait faire) ; offrir des mécanismes de rétroaction (services personnalisés, suivi de l'atteinte des objectifs et charte des progrès accomplis) ; et exiger une implication de courte durée de la part de l'internaute.

La durée de l'intervention et la motivation constituent également deux facteurs clés pour Cugelman. La durée, toutefois, n'a d'influence sur l'efficacité de l'intervention que dans le cas de comportements particuliers telle une prescription alimentaire (choix d'aliments). À l'inverse, elle a un effet limité sur les comportements exigeant un long processus de changement, comme la cessation tabagique ou la perte de poids.

La motivation personnelle, quant à elle, est tributaire de l'engagement de la personne en regard de son désir de changement, des objectifs poursuivis ainsi que de ses habiletés. Elle entraîne une fréquentation plus assidue et régulière du site.

De leur côté, Gomez-Zamudio et Renaud (2009) ont montré que la récurrence des messages durant une longue période de temps permettait une meilleure exposition de leur destinataire. Quelque 22 messages différents sur la cessation tabagique ont ainsi été envoyés de façon régulière pendant un an. Ces messages ne semblent pas avoir provoqué d'effet de lassitude. Cet accueil positif est-il imputable au fait qu'un bon nombre d'internautes se trouvaient au même stade dans le processus de cessation ? L'envoi des messages aux participants correspondait-il à des moments clés de l'arrêt tabagique ?

Selon les concepteurs, la cadence, c'est-à-dire le rythme d'envoi, a été liée aux moments clés de la rechute de la majorité des fumeurs. Un nombre plus élevé de messages ont ainsi été envoyés au début de la cessation, puis ils se sont espacés. Les messages répétés et reçus en synchronisme avec le stade de changement font-ils office de renforcement extérieur ?

Enfin, une utilisation régulière du site permettrait d'augmenter l'effet de l'intervention sur le changement de comportement. Aussi des mécanismes de suivi et de rappel (envoi de courriels de rappel, suivi téléphonique) sont-ils déployés lorsque l'internaute néglige de visiter le site pendant une période prolongée.

À partir d'une méta-analyse de 85 interventions en ligne visant le changement de comportement en matière de santé, Webb *et al.* (2010) relèvent les caractéristiques des campagnes ayant un effet sur les comportements en matière de santé. Celles-ci portent sur l'utilisation d'un cadre théorique, sur les techniques de changement de comportement et sur les modalités de diffusion des messages.

Les interventions en ligne qui utilisent un cadre théorique s'avèrent plus productives sur le plan du changement des comportements que celles qui s'en privent. Une théorie expose un éventail de façons de mener l'intervention, en pointant les construits théoriques à considérer (par exemple l'attitude ou l'efficacité personnelle), en suggérant des mécanismes d'encadrement (modeling, monitoring), ou encore en définissant les populations bénéficiaires (stade de changement, genre). Parmi les théories les plus exploitées, celle de l'action raisonnée (Ajzen, 1991) aurait une influence

plus marquée que la théorie sociale cognitive (Bandura, 1997) ou le modèle transthéorique (Prochaska et DiClemente, 1984). Néanmoins, il faut être prudent dans l'interprétation de ces données, qui découlent de l'étude de manuscrits documentant les interventions et non d'une analyse réelle des sites. Les intervenants peuvent en effet affirmer utiliser une théorie mais ne pas le faire dans les faits (ou vice versa). De plus, l'hétérogénéité des effets appelle la nécessité de faire des recherches empiriques plus pointues afin de mieux documenter les liens de cause à effet.

Les interventions en ligne mobilisant plusieurs techniques de changement de comportement ont davantage d'influence que celles qui n'en utilisent qu'une. Ces techniques sont multiples : offre d'information sur les conséquences d'un comportement problématique, auto-monitoring du comportement, identification des barrières (freins), résolution de problèmes, modeling, entraînement aux habiletés de communication, gestion du stress et clarification de ses objectifs. La recherche sur les combinaisons de techniques associées aux différents aspects du processus de changement de comportement demeure un champ à défricher. Citant Tate *et al.* (2009), Webb *et al.* (2010) suggèrent pour leur part de réaliser des études d'évaluation du rapport coût-avantage de ces techniques.

Selon la méta-analyse de Webb *et al.* (2010), deux techniques sont associées au changement significatif de comportement : la gestion du stress et les habiletés de communication. Les auteurs soulignent le fait que ces deux techniques influencent de façon indirecte le comportement par le biais de mécanismes de résolution de problèmes, d'autoefficacité personnelle ou d'atténuation des stresseurs. Bien que de rares interventions utilisent ces techniques, il serait pertinent de réaliser des études s'y attardant. Enfin, les techniques s'appuyant sur la norme descriptive (qui correspond à ce que font la majorité des gens dans un groupe social) influenceraient la décision des individus d'adopter un comportement plutôt qu'un autre. De plus, selon cette même étude, le modeling aurait également un effet sur le comportement en montrant le comportement attendu.

Webb *et al.* (2010) identifient trois formes de modalités de diffusion ou façons d'acheminer les messages : les fonctions automatisées, communicatives et additionnelles. Les fonctions automatisées permettent de transmettre automatiquement des messages, sous forme de liens, de témoignages, de vidéos, de jeux, de rétroactions, de messages d'encouragement associés à des objectifs spécifiques et à une clientèle précise. Les fonctions communicatives relient à un conseiller par le biais du forum, à

un groupe de discussion, à un système de parrainage ou à des rencontres de pairs. Enfin, les fonctions additionnelles renvoient au courriel, au téléphone, à la messagerie instantanée, au CD-ROM et à la vidéoconférence. Les fonctions communicatives, particulièrement celles qui donnent accès à des conseils d'experts, s'avéreraient les plus efficaces.

Gomez-Zamudio et Renaud (2009) se sont davantage attardés à la forme et au traitement des messages, étant donné que leur configuration graphique concourt à capter l'attention et doit être adaptée à la cible visée. Les études de réception ont en effet clairement démontré que le ciblage d'un message en permet une meilleure appropriation. Lorsque le message est adapté à la personne, à son stade de changement, à ses attentes et à ses besoins, à son âge, à son genre, à sa culture et à son niveau de scolarité, il retient son attention et suscite son intérêt. Les degrés de lisibilité et d'accessibilité culturelle du contenu doivent aussi être pris en compte pour favoriser l'implication personnelle. Les messages doivent rapporter et illustrer des résultats précis, ainsi que proposer un éventail de comportements ou de situations acceptables pour l'auditoire, et compatibles et congruents avec sa conception de la santé. Ils doivent suggérer des alternatives saines à un comportement inadéquat et spécifier les habiletés nécessaires à la modification de celui-ci.

Aux conditions susceptibles d'accroître l'efficacité des messages envoyés par courriel s'ajoutent celles relatives à leur traitement. Sur le plan de la mise en forme, la rhétorique écrite permettrait de vulgariser les informations scientifiques, tout en respectant l'intelligence du lecteur. Le choix d'images variées et prégnantes, en lien avec les thèmes de l'intervention, pourrait favoriser la fréquentation du site. L'emploi du vouvoiement serait aussi à privilégier et attesterait d'un respect envers l'internaute et son cheminement, tout en rappelant le type de rapport qui prévaut entre un professionnel et son client. Cette dernière condition doit être réévaluée en fonction des cibles : adultes et jeunes se comportent-ils de la même manière lorsqu'un message leur est adressé ?

Ainsi, la conception d'une intervention en ligne nécessite, au préalable, une analyse systématique des cadres théoriques, des techniques et des modes de diffusion. L'écriture des messages, quant à elle, repose sur une bonne connaissance des divers publics. Cette étape d'exploration doit également être accompagnée de recherches de processus et d'évaluation afin qu'une véritable « connaissance » s'appuyant sur des données probantes puisse guider les concepteurs de sites porteurs de changement de comportement.

CONCLUSION ET PERSPECTIVES DE RECHERCHE

Les interventions en promotion de la santé en ligne menées isolément ne permettent pas à elles seules de faire évoluer le discours sociosanitaire et de faire cheminer la population vers une meilleure qualité de vie. Si les attitudes et les comportements collectifs ont changé face à la problématique de l'alcool au volant, c'est parce que la loi sanctionnant la conduite en état d'ébriété a été appuyée par des communications médiatiques. C'est la synergie des stratégies de promotion de la santé, au nombre desquelles figure l'utilisation des communications médiatiques incluant Internet, qui semble faire évoluer les comportements individuels et engendrer des changements environnementaux.

La recherche sur l'apport des interventions en ligne dans le champ de la promotion de la santé indique que les effets sur les comportements varient. Les investigations dans ce domaine sont encore peu fréquentes et peu fouillées. Néanmoins, celles consultées à ce jour tendent à démontrer que la conception des interventions est un élément clé, garant de leur pertinence et de leur efficacité. En effet, il ne s'agit pas de mettre en ligne des informations pour que celles-ci soient porteuses de changement. Une intervention sans assise théorique ou cadre conceptuel de référence, sans objectifs de comportement, sans lien avec des aides existantes ou avec un soutien professionnel à prodiguer risque d'avoir une portée limitée. Le présent texte tentait de mettre en lumière certaines des caractéristiques susceptibles d'accroître l'efficacité des interventions en ligne. Mais ce champ d'action demeure encore peu exploré, d'où la nécessité de futures recherches empiriques sur le sujet tant sur le plan des éléments à considérer dans la conception en ligne que sur celui de l'effet de divers sites de promotion de la santé sur les comportements de la population concernée.

RÉFÉRENCES

Aalbers, T., M.A. Baars et M.G. Rikkert (2011). « Characteristics of effective Internet-mediated interventions to change lifestyle in people aged 50 and older : A systematic review », *Aging Research Reviews*, vol. 10, p. 487-497.

Ajzen, I. (1991). « The theory of planned behavior », *Organizational Behavior and Human Decision Process*, vol. 50, p. 179-211.

Bailey, J.-V. *et al.* (2009). « Interactive computer-based interventions for sexual health promotion », *Cochrane Database of Systematic Reviews*, vol. 2.

Bandura, A. (1997). *Self-Efficacy : The Exercise of Control*, New York, Freeman.

Bennett, G.G. et R.E. Glasgow (2009). « The delivery of public health intervention via the Internet : Actualizing their potential », *Annual Review of Public Health*, vol. 30, p. 273-292.

Budman, S.H., D.B. Portnoy et A.J. Villapiano (2003). « How to get technological innovation used in behavioral health care : Build it and they still might not come », *Psychotherapy : Theory, Research, Practice, Training*, vol. 40, p. 45-54.

Bulled, N. (2011). « You can find anything online : Biocommunicability of cyber-health information and its impact on how the NET generation accesses health care », *Human Organization*, vol. 70, nº 2, p. 153-163.

Caron-Bouchard, M. et L. Renaud (2001). *Pour mieux réussir vos communications médiatiques en santé*, 2e éd., Québec, Institut national de santé publique du Québec.

CEFRIO (2010). « NETendances 2010 : Évolution de l'utilisation d'Internet au Québec depuis 1999 », <http://www.cefrio.qc.ca/index.php?id=74&tx_ttnews%5Btt_news%5D=4706>, consulté le 9 septembre 2011.

Crutzen, R. (2010). « Adding effect sizes to a systematic review on interventions for promoting physical activity among European teenagers », *International Journal of Behavioral Nutritional and Physical Activity*, vol. 7, nº 29.

Cugelman, B., M. Thelwall et P. Dawers (2011). « Online interventions for social marketing health behavior change campaigns : A meta-analysis of psychological architectures and adherence factors », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 13, nº 1, p. e27.

Dumas, J. *et al.* (2011). « Internet et santé des minorités sexuelles : enjeux théoriques et empiriques », dans J.J. Lévy, J. Dumas, B. Ryan et C. Thoër (dir.), *Minorités sexuelles, Internet et santé*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 17-32.

Eysenbach, G. (2008). « Medicine 2.0 : Social networking, collaboration, participation, apomediation, and openness », *Journal of Medical Internet Research*, <http://www.jmir.org/2008/3/e22/>, consulté le 9 septembre 2011.

Franklin, P.D. *et al.* (2006). « Using sequential email messages to promote health behaviors : Evidence of feasibility and reach in a worksite sample », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 8, nº 1, p. e3.

Gomez-Zamudio, M. et L. Renaud (2009). « Les interventions personnalisées via les courriers électroniques permettent-elles de générer la cessation tabagique ? », *Santé publique*, hors-série, p. 105-115.

Griffiths, F. *et al.* (2006). « Why are health care interventions delivered over the internet ? A systematic review of the published literature », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 8, nº 2, p. e10.

Kalichman, S.C. (2005). *Positive Prevention : Reducing HIV Transmission among People Living With HIV/AIDS*, New York, Springer/Kluwer Publishing.

Lagacé, M.C., J. Elissalde et L. Renaud (2010). « L'utilisation des médias francophones du Québec et la perception des messages sur la santé, l'alimentation et l'activité physique : résultats de sondages dans la population québécoise », dans L. Renaud (dir.), *Les médias et la santé : de l'émergence à l'appropriation des normes sociales*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 323-342.

Le Petit Larousse illustré : nouveau dictionnaire encyclopédique, éd. 2003. Sous « comportement », Paris, Larousse, c. 2002.

Lintonen, T.P., A.I. Konu et D. Seedhouse (2008). « Information technology in health promotion », *Health Education Research*, vol. 23, p. 560-566.

Mucchielli, A. (2002). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales*, Paris, Armand Colin.

Norman, G.J. (2008). « Answering the ''what works''? Question in health behavior change », *American Journal of Preventive Medicine*, vol. 34, nº 5, p. 449-459.

Portnoy, D.B. *et al.* (2008). « Computer-delivered interventions for health promotion and behavioural risk reduction : A meta-analysis of 75 randomized controlled trials 1988-2007 », *Preventive Medicine*, vol. 47, p. 3-16.

Prochaska, J.O. et C.C. DiClemente (1984). *The Trans-theoritical Approach : Crossing Traditional Boundaries of Therapy*, Homewood, Dow Jones-Irwin.

Renaud, L. et M. Caron-Bouchard (2009). « Impact d'un site Internet dans une campagne de promotion de la santé : Le Défi Santé 5/30 », *Santé publique*, hors-série, p. 89-103.

Renaud, L. et G. Lafontaine (2010). *Intervenir en promotion de la santé à l'aide de l'approche écologique*, Montréal, REFIPS, coll. « Partage ».

Renaud, L. et L. Sauvé (1990). *Simulation et jeu de simulation : outils éducatifs appliqués à la santé*, Montréal, Agences d'Arc.

Ryan, P. et R.D. Lauver (2002). « The efficacy of tailored interventions », *Journal of Nursing Scholarship*, vol. 34, p. 331-337.

Statistique Canada (2010). Accès à l'Internet, Tableau 358-0130, <http://www40.statcan.gc.ca/l01/cst01/comm35a-eng.htm>, consulté le 9 septembre 2011.

Sundar, S. *et al.* (2011). « Online health information, conceptual challenges and theoretical opportunities », dans T.L. Thompson, R. Parrot et J.F. Nussbaum (dir.), *The Routledge Handbook of Health Communication*, New York, Routledge, p. 181-202.

Tate, D.F. *et al.* (2009). « Cost effectiveness of Internet interventions : Review and recommendations », *Annual Behavior Medicine*, vol. 38, nº 1, p. 40-45.

Vandelanotte, C. *et al.* (2007). « Website-delivered physical activity interventions. A review of the literature », *American Journal of Preventive Medicine*, vol. 33, nº 1, p. 54-64.

Wantland, P.J. *et al.* (2004). « The effectiveness of web-based vs. non-web based interventions : A meta-analysis of behavioural change outcomes », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 6, p. e40.

Webb, T.L. *et al.* (2010). « Using the Internet to promote health behavior change : A systematic review and meta-analysis of the impact of theoretical basis, use of behavior change techniques, and mode of delivery on efficacy », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 12, nº 1, p. e4.

Woodall, W.G. *et al*. (2007). « Effect of emailed messages on return use of a nutrition education website and subsequent changes in dietary behavior », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 9, nº 3.

PARTIE 2

INTERNET-SANTÉ, PROBLÉMATIQUES ET POPULATIONS PARTICULIÈRES

CHAPITRE 7

INTERNET ET LA CONTRACEPTION

Laurence CHARTON

Les années 1960 marquent dans les pays occidentaux la diffusion et l'accès – selon des modalités variables – de la pilule anovulante, du stérilet, des méthodes barrières (préservatif, diaphragme et gelée) et de la possibilité de recourir à une stérilisation contraceptive. Plus d'un demi-siècle plus tard, si les différentes méthodes médicales de contraception sont plus ou moins facilement accessibles selon les pays, de nombreuses recherches montrent que les connaissances des individus sur les contraceptifs sont souvent parcellaires et que les sources d'information officielles (médecins, centres de planning familial) ne suffisent pas toujours à répondre de manière satisfaisante aux attentes des intéressés (Valabrègue et Treiner, 1996 ; Bajos, Ferrand et l'équipe GINE, 2002 ; Leridon *et al.*, 2002). Ainsi, nombreuses sont les personnes qui recherchent de l'information sur la contraception auprès de leurs pairs, que ce soit auprès de leur entourage – familial, amical ou professionnel (Thompson, MacGillivray et Fraser, 1991 ; Amor *et al.*, 2008 ; Jones *et al.*, 2011) – ou dans les médias, et en particulier sur Internet (Bruchez, Del Rio Carral et Santiago-Delefosse, 2009 ; Judson, Goldsack et Sonnad, 2010 ; Tiihonen *et al.*, 2010).

Le présent chapitre propose une recension des différentes recherches ayant porté sur la contraception et Internet. Les résultats de cette étude s'articuleront autour de six thèmes présentant, respectivement : 1) la problématique d'Internet et la contraception ; 2) les approches théoriques et les concepts utilisés dans les recherches ; 3) les méthodologies prises en compte et les limites et enjeux éthiques de ces recherches ; 4) les principaux résultats ; 5) les perspectives de recherches qui restent à approfondir ; 6) une liste de sites classés selon l'information contraceptive recherchée et le public visé.

Internet, par son anonymat et sa facilité d'accès à l'information sur la sexualité, sur la reproduction et sur les modes d'utilisation des différentes méthodes contraceptives (Gerressu et French, 2005 ; Lou *et al.*, 2006 ; Barak et Fisher, 2009), est devenu un vecteur essentiel dans la construction des savoirs et des représentations sur la contraception. De là découlent de nombreuses questions qu'il convient d'associer aux réflexions entourant les enjeux sociaux et éthiques d'Internet. Par exemple, Internet est-il sur le point de supplanter l'information sur les méthodes contraceptives transmises jusqu'à présent principalement par les professionnels de la santé ? Mais aussi Internet peut-il et doit-il suppléer la responsabilité des pouvoirs publics en charge de la santé reproductive et contraceptive de ces populations, notamment auprès des populations les plus vulnérables en termes d'accès aux services de santé (adolescents, migrants, etc.) ? Par ailleurs, l'universalité et la globalisation de l'information revendiquée par Internet, permettent-elles d'accéder à une information satisfaisante et suffisamment personnalisée pour répondre aux attentes des personnes cherchant des réponses sur la contraception, en particulier chez les plus jeunes et les personnes en contexte d'urgence contraceptive (oubli de pilule, rupture de condom par exemple) ? Enfin, connaissant les risques médicaux accrus encourus par certaines femmes utilisant des contraceptifs hormonaux (notamment celles souffrant d'hypertension, consommant du tabac, en surpoids, etc.), comment les pouvoirs publics doivent-ils et peuvent-ils se positionner auprès des sites qui vendent des contraceptifs hormonaux sans suivi médical ? Ces quelques questions laissent transparaître des enjeux sociaux et éthiques auxquels la problématique d'Internet et la contraception est confrontée.

1. LES APPROCHES THÉORIQUES ET LES CONCEPTS

Les perspectives théoriques utilisées dans les recherches menées sur Internet et la contraception se réfèrent principalement à des approches de type causal, compréhensif, interactionniste et constructiviste.

Les études qui s'inscrivent dans une approche causale mettent généralement en évidence les liens pouvant exister entre les informations mises en ligne sur des méthodes contraceptives et la prévalence de ces méthodes dans la population concernée (Weiss et Moore, 2003 ; Purdy, 2011). Elles étudient aussi l'influence que peut avoir l'information sexuelle et contraceptive offerte sur Internet sur les attitudes et les comportements des individus (Lou *et al.*, 2006 ; Ralph *et al.*, 2011).

Celles qui privilégient une approche compréhensive considèrent pour leur part l'individu (l'internaute) en tant que sujet dans un monde intersubjectif et en évolution, attribuant des significations aux sujets abordés en fonction d'un contexte sociohistorique et culturel. Les études portent généralement sur une analyse thématique de contenu (de questions posées sur un site, un forum ou par l'intermédiaire de courriels) afin de dégager les thèmes qui préoccupent les internautes et leurs représentations (Flowers-Coulson, Kushner et Bankowski, 2000 ; Wynn et Trussell, 2005 ; Harvey *et al.*, 2007 ; Bruchez, Del Rio Carral et Santiago-Delefosse, 2009 ; Wynn, Foster et Trussell, 2009, 2010).

D'autres études s'inscrivent plus spécifiquement dans une approche interactionniste, plaçant au cœur des analyses les interactions qui se produisent entre les internautes intéressés par un même sujet. Le plus souvent, elles font appel à une analyse des discours et des échanges symboliques entre les internautes fréquentant un forum de discussion en relevant la manière dont ils participent à la construction de la réalité sociale dans laquelle ils évoluent (Bruchez, Del Rio Carral et Santiago-Delefosse, 2009 ; De Pierrepont, 2011). Cette approche est utilisée pour comprendre et analyser les interactions (modes, types et effets) dans le contexte de forums où chacun partage publiquement, mais anonymement, son expérience au fil des échanges, créant ainsi une dynamique unique. Cette approche permet de mieux cerner la dimension symbolique des interactions et des expériences partagées entre les internautes concernés par une même problématique.

Enfin, plusieurs recherches s'inscrivent dans une approche constructiviste, où les discours sont appréhendés comme des constructions sociales qui, en raison d'un travail intersubjectif constant, engendrent des

significations et deviennent ainsi sources de développement et de savoir. L'étude de Bruchez, Del Rio Carral et Santiago-Delefosse (2009) sur la coconstruction des savoirs autour des contraceptifs dans les forums de discussion s'inscrit en particulier dans cette approche théorique, en saisissant les discours comme des instruments psychologiques qui conduisent du fait de leur subjectivité à la production de savoirs. De Pierrepont (2011) s'appuie également sur cette approche théorique pour cerner les représentations de la contraception post-partum sur les forums de discussion en mettant plus spécifiquement l'accent sur les connaissances (savoir médical, populaire ou expérientiel ; savoir-faire), les attitudes (savoir-être) et les symboles (émoticônes, langage commun) utilisés au fil des discussions par les internautes qui échangent sur la contraception post-partum.

Quatre principaux concepts ressortent des recherches réalisées sur Internet et la contraception : celui de savoir expert, de savoir populaire, de savoir expérientiel, de savoir de coconstruction et de représentation.

Le concept de savoir expert se retrouve dans les discours techno-professionnels que l'on peut trouver sur les sites d'information (Smith *et al.*, 2000 ; Munger, 2008 ; Judson, Goldsack et Sonnad, 2010) et de vente en ligne de contraceptifs (Ledford, 2009). Ces discours participent à la parcellisation des connaissances et contribuent à une technicisation des pratiques et des comportements contraceptifs. Ils peuvent aussi contribuer à véhiculer des informations sous couvert d'idéologie, comme la dangerosité des dispositifs intra-utérins, la prise de poids associée à la pilule anovulante, etc. (Weiss et Moore, 2003 ; Tolani et Yen, 2009). Quant au savoir populaire, profane ou ordinaire, il s'observe principalement dans les recherches ayant porté sur les forums de discussion (Bruchez, Del Rio Carral et Santiago-Delefosse, 2009 ; De Pierrepont, 2010, 2011), les séances de clavardage (Thoër, 2011) ou les messages envoyés par les internautes à des sites d'information (Harvey *et al.*, 2007 ; Wynn, Foster et Trussell, 2009). Le savoir populaire renvoie à des savoirs de tous les jours, à des connaissances ordinaires nées du vécu, des croyances et des pratiques populaires. Il peut avoir une influence sur la diffusion des discours scientifiques et le suivi de recommandations d'experts, comme le faible risque d'une grossesse après un oubli de pilule et la non-nécessité de la prise d'une pilule du lendemain (Lemaître, Collier et Hulin, 2009). La notion de savoir expérientiel ressort des recherches où l'expérience personnelle devient source de connaissances. Les recherches qui s'y rattachent observent la manière dont les

internautes et leur expertise participent à l'amélioration des informations sur la contraception (Thoër, 2011). Ce savoir peut contribuer à limiter le savoir expert et permettre aussi l'amélioration de pratiques scientifiques.

Le processus de coconstruction des savoirs partagés (expert, populaire et expérientiel) est utilisé autour d'un sujet discuté dans un espace de communication défini. On le retrouve dans les études qui portent sur les forums, notamment à travers l'analyse des discours des internautes qui rendent compte à la fois des savoirs experts (informations médicales), et des savoirs profanes et expérientiels (Bruchez, Del Rio Carral et Santiago-Delefosse, 2009). Son utilisation permet, entre autres, d'appréhender les pratiques et les préoccupations contraceptives des usagers de manière concrète, et de cerner leur réceptivité à l'égard du milieu médical (discours, recommandations, contraceptifs, etc.).

Le concept de représentation se retrouve dans les recherches qui mettent en avant la manière dont les internautes appréhendent la contraception et l'information qui y est associée. Elles soulignent notamment l'importance pour une bonne réception de l'information, de la prise en compte du contexte, de l'environnement de vie, des valeurs et des codes culturels des internautes (Flowers-Coulson, Kushner et Bankowski, 2000 ; Foster *et al.*, 2005 ; Fogel, Fajiram et Morgan, 2010).

2. LES MÉTHODOLOGIES UTILISÉES, LES LIMITES ET LES ENJEUX ÉTHIQUES

Les études réalisées sur Internet et la contraception utilisent des méthodes quantitatives ou qualitatives en fonction des objectifs visés.

2.1. Les méthodes quantitatives

Les recherches qui optent pour des méthodes quantitatives utilisent généralement des questionnaires dans le but de vérifier un certain nombre d'hypothèses préalablement élaborées. Ces questionnaires peuvent être autoadministrés en ligne (Kaskowitz *et al.*, 2007 ; Lemaître, Collier et Hulin, 2009 ; Nguyen, Hahn et Jamieson, 2010) ou hors ligne (Borzekowski et Rickert, 2000, 2001 ; Lou *et al.*, 2006 ; Tiihonen *et al.*, 2010).

Les populations ciblées par ces enquêtes sont des adolescents et jeunes adultes fréquentant des écoles secondaires (Borzekowski et Rickert, 2000, 2001) ou l'université (Lou *et al.*, 2006 ; Fogel, Fajiram et Morgan,

2010 ; Tiihonen *et al.*, 2010), des personnes ayant consulté un site Internet sur la contraception d'urgence (Lemaître, Collier et Hulin, 2009), et des femmes s'étant procuré des contraceptifs sur Internet, en clinique (Kaskowitz *et al.*, 2007) et dans des pharmacies universitaires (Tiihonen *et al.*, 2010). Des recherches ont porté également sur des ensembles de données textuelles telles que les prescriptions médicales électroniques ayant permis d'accéder à la pilule du lendemain (Averbach *et al.*, 2010), et les mots et expressions employés dans les courriels (Harvey *et al.*, 2007).

Les informations qui ont été collectées proviennent le plus souvent d'échantillons constitués à partir d'une méthode d'échantillonnage non aléatoire de volontaires (Kaskowitz *et al.*, 2007 ; Lemaître, Collier et Hulin, 2009 ; Tiihonen *et al.*, 2010) ou stratifiée (Borzekowski et Rickert, 2000, 2001 ; Lou *et al.*, 2006 ; Fogel, Fajiram et Morgan, 2010). Les études qui ont porté sur les courriels (Harvey *et al.*, 2007) et les prescriptions médicales (Averbach *et al.*, 2010) ont privilégié pour leur part une collecte de données exhaustives respectivement sur une période de 8 et 10 mois.

Certaines études ont privilégié par ailleurs une démarche expérimentale pour mesurer l'influence que peut avoir Internet sur la connaissance de la contraception. Lou *et al.* (2006), par exemple, ont appréhendé l'influence d'Internet en mesurant les connaissances d'adolescents ayant accès à Internet et de ceux n'y ayant pas accès. Kaskowitz *et al.* (2007) ont de même observé les différences de connaissances contraceptives entre des femmes achetant des contraceptifs en ligne et celles les obtenant uniquement en clinique.

Deux méthodes d'analyse ont principalement été utilisées dans l'approche quantitative : des analyses descriptives (Borzekowski et Rickert, 2000, 2001 ; Kaskowitz *et al.*, 2007 ; Lemaître, Collier et Hulin, 2009 ; Averbach *et al.*, 2010 ; Nguyen, Hahn et Jamieson, 2010) et des régressions logistiques modélisant différents types de comportement en fonction du type d'information recherchée (Lou *et al.*, 2006 ; Harvey *et al.*, 2007 ; Chisolm, 2010).

2.2. Les méthodes qualitatives

Les méthodes qualitatives permettent de collecter des données dans le but d'élaborer, à partir d'observations récurrentes, de nouvelles hypothèses de recherche. Selon l'objectif de la recherche, les données collectées proviennent d'observations, réalisées notamment sur des forums de

discussion sans interaction du chercheur avec les participants ou en observation participante (Bruchez, Del Rio Carral et Santiago-Delefosse, 2009 ; De Pierrepont, 2011), d'entretiens semi-directifs, individuels et collectifs (Gray *et al.*, 2005 ; Buhi *et al.*, 2009 ; Jones et Biddlecom, 2011) avec des collégiens et des jeunes, et de descriptions de moteurs de recherche, de sites d'information (Foster *et al.*, 2005 ; Buhi *et al.*, 2010) et de questions d'internautes déposées directement sur un site ou envoyées par courriel (Flowers-Coulson, Kushner et Bankowski, 2000 ; Gainer *et al.*, 2003 ; Harvey *et al.*, 2007). C'est la saturation de l'information qui conduit les chercheurs à considérer leur enquête et leur collecte de données comme terminées, du moins provisoirement.

L'analyse des différents corpus de données qualitatives a pour but de donner un sens à l'ensemble des faits collectés sans réduire la richesse des significations. Pour les données provenant d'entretiens individuels ou de groupes (Smith *et al.*, 2000 ; Gray et Klein, 2006 ; Buhi *et al.*, 2009 ; Habel *et al.*, 2011 ; Jones et Biddlecom, 2011), une analyse du discours des enquêtés a été privilégiée. Ces entretiens ont permis de recueillir des informations sur les représentations collectives et sociales que les personnes ont sur la contraception et leur influence sur leurs comportements contraceptifs. Pour les recherches portant sur les forums de discussion (Bruchez, Del Rio Carral et Santiago-Delefosse, 2009 ; De Pierrepont, 2010, 2011) et sur les messages des internautes (Flowers-Coulson, Kushner et Bankowski, 2000 ; Gainer *et al.*, 2003 ; Wynn et Trussell, 2005 ; Harvey *et al.*, 2007 ; Wynn, Foster et Trussell, 2009, 2010), une analyse des sujets et des thèmes abordés ainsi que des caractéristiques des internautes a été réalisée pour dégager les principales représentations associées au sujet traité ainsi que les enjeux et les préoccupations vécus et partagés par les personnes en quête d'information sur le sujet. Enfin, pour les recherches réalisées sur les moteurs de recherche (Gray et Klein, 2006 ; Buhi *et al.*, 2009, 2010 ; Smith *et al.*, 2000 ; Habel *et al.*, 2011) et les sites d'information (Memmel, Miller et Gardner, 2006 ; Ledford, 2009 ; Tolani et Yen, 2009 ; Medley-Rath et Simonds, 2010), une analyse thématique de contenu et de la forme de l'information offerte sur le site a été privilégiée afin de mettre notamment en évidence les enjeux de genre, commerciaux et éthiques pouvant être associés à ces sites.

2.3. Les limites et les enjeux éthiques

Certaines études comparatives, telle celle de Kaskowitz *et al.* (2007) qui porte sur les femmes se procurant des contraceptifs sur Internet et en clinique, soulèvent des questions méthodologiques quant à la comparabilité des données collectées dans des contextes différents et à partir de différentes méthodes (questionnaire en ligne et hors ligne). Des limites semblent ainsi pouvoir être énoncées, par exemple, en ce qui concerne les utilisatrices en ligne répondant à des caractéristiques sociodémographiques particulières : elles sont généralement plus âgées, plus aisées, plus instruites, etc., sans relever qu'elles sont peut-être aussi plus disposées et prêtes à répondre à ce type d'enquête. De même, la mise en ligne d'un questionnaire autoadministré sans groupe préalablement ciblé, comme dans l'étude de Nguyen, Hahn et Jamieson (2010) par exemple, conduit à s'interroger sur les problèmes de visibilité et d'accessibilité au questionnaire selon l'âge des internautes et le site hôte hébergeant ce questionnaire. Dans le cas de questionnaires autoadministrés, il apparaît ainsi important de cibler en amont le plus finement possible la population concernée par la recherche et de prendre en compte dans l'analyse la voie d'accès au questionnaire. Enfin, des questions éthiques peuvent se poser en ce qui concerne la participation des mineures et notamment des jeunes âgées de moins de 15 ans aux enquêtes, en particulier lorsque ces dernières se font dans le cadre d'un établissement scolaire avec la participation de l'enseignant principal des élèves (Gray *et al.*, 2005). Il convient en effet de pouvoir s'assurer du consentement libre et éclairé de ces jeunes participants et de réduire l'influence de l'entourage scolaire et des pairs.

3. LES RÉSULTATS EMPIRIQUES

Depuis les années 1990, les informations sur la contraception abondent sur Internet tout autant que les recherches qui y sont associées. On peut tout d'abord observer la mise en ligne de nombreux sites d'information sur les méthodes contraceptives actuellement offertes sur le marché, sur leur usage et leur utilisation. En ce qui concerne les recherches menées sur la contraception et Internet, celles-ci peuvent se répartir en quatre grandes catégories ; les recherches qui évaluent la pertinence, l'accessibilité et la qualité de l'information contraceptive offerte sur Internet ; celles qui évaluent les connaissances contraceptives des internautes et l'influence d'Internet sur leurs comportements contraceptifs ; celles qui

portent exclusivement sur les forums de discussion et sur leurs participants ; enfin celles qui s'intéressent aux sites de vente en ligne de contraceptifs, à leurs intérêts et à leurs limites.

3.1. Les sites d'information sur la contraception et leur contenu

Au Québec, le site Élysa (<http://elysa.uqam.ca>), créé en 1996 et géré par des enseignants en sexologie de l'UQAM, constitue le premier site francophone mondial sur la sexualité (Munger, 1998, 2008). Son importante fréquentation porte sur différentes problématiques, en particulier la contraception. Ainsi, 105 thématiques en lien avec la contraception y sont à ce jour (janvier 2012) répertoriées. Elles se présentent sous forme de questions dont les plus fréquentes portent sur les contraceptifs à utiliser lors d'une première relation sexuelle, les contraceptifs masculins existants, l'utilisation du stérilet par des femmes n'ayant jamais eu d'enfant et les alternatives au condom et à la contraception chimique.

Depuis 2011, le site québécois Elodoc (<http://www.elodoc.com>) fournit aussi de l'information sur les problématiques de santé les plus courantes ainsi que des indications sur certains médicaments et contraceptifs (par exemple, sur les risques associés à la contraception hormonale et à la transmission du VIH ou encore sur l'effet des contraceptifs hormonaux sur la prévention du cancer des ovaires). Le portail donne de plus au public l'occasion d'interagir avec des pairs et des soignants (à partir de forums et de séances de clavardage) pour obtenir de l'information sur des problématiques qui le touchent (l'efficacité du stérilet, l'utilisation de l'anneau cervical, la contraception post-partum par exemple) sans qu'il s'agisse toutefois de consultations en ligne (Thoër, 2011).

Parmi les autres sites Web francophones fournissant des renseignements sur la contraception, le site doctissimo.fr lancé en France en 2000 et le site bilingue (français/anglais) masexualite.ca lancé au Canada en 2001, constituent aujourd'hui des sources d'information fréquemment consultées, notamment sur des questions liées à la contraception et aux infections transmissibles sexuellement et par le sang (ITSS). Si le site doctissimo.fr – qui a lancé par ailleurs en 2010 sa première filiale étrangère en Espagne (doctissimo.es) – regroupe des articles, des conseils, des astuces (et des forums) couvrant un champ très large sur la santé n'a pas obtenu la certification HAS/HON – gage de reconnaissance médicale récemment mise en œuvre par la Haute Autorité de santé française –, le site masexualité.ca,

qui est administré et supervisé par la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada, revendique en revanche l'exactitude de l'ensemble des informations médicales affichées sur son site en s'entourant d'une équipe de professionnels de la santé.

En 2003, un site Internet consacré plus spécifiquement à la contraception d'urgence (<http://www.not-2-late.com>) a été lancé par l'organisation Ibis Reproductive Health, The Office of Population Research de l'Université Princeton et The Association of Reproductive Health Professionals. Ce site rédigé en anglais, traduit en plusieurs langues (français, espagnol et arabe), fournit de l'information sur la contraception d'urgence, mais offre aussi une base de données sur les contraceptifs offerts dans le monde entier. Selon ses créateurs, ce site est conçu pour faciliter la diffusion d'informations adéquates tirées de la littérature médicale et sur la contraception d'urgence. La particularité de ce site réside dans les liens qu'il a pu établir avec les autres sites Internet, la possibilité qu'il offre d'accéder au répertoire des professionnels de la santé (<http://ec.princeton.edu/repertoire>) et d'obtenir, depuis les États-Unis et le Canada, la prescription d'un contraceptif d'urgence. Il fournit également des réponses aux questions courantes sur la contraception, notamment les instructions pour l'utilisation des contraceptifs oraux et la « pilule du lendemain ».

En 2004, un site français consacré aux précautions à prendre en cas d'oubli de la pilule contraceptive (<http://www.g-oubliemapilule.com/>) et destiné au grand public, aux médecins et aux étudiants en médecine, a également vu le jour. Ce site a pour objectif d'expliquer la démarche à suivre en cas d'oubli de la pilule contraceptive, en particulier la nécessité de consulter un médecin ou un pharmacien pour obtenir une « pilule du lendemain », et l'importance d'utiliser un préservatif jusqu'aux menstruations suivantes.

Enfin, depuis novembre 2010, la société néerlandaise Insight Pharma Services BV a lancé la version française d'un site Internet (<http://www.meamedica.fr>) créé aux Pays-Bas à la fin 2008, qui permet aux internautes de donner leur avis et de noter les médicaments/contraceptifs qu'ils prennent. Sur ce site, les internautes ont la possibilité de remplir une fiche d'évaluation d'un médicament/contraceptif, d'indiquer ses effets secondaires et leur gravité, et sa facilité d'emploi. Chaque avis, que les internautes peuvent commenter, est vérifié avant publication par un pharmacien. Cette vérification prend en compte le nombre d'avis venant d'une même adresse Internet, le vocabulaire et les expressions utilisées, et le

nombre d'avis émis par un utilisateur sur un même médicament. Le jour de son lancement (18 novembre 2010), le site comptait environ 700 avis et la catégorie la plus commentée portait sur les contraceptifs, environ 8 % du total des avis (APM International, 2010). Les avis, publiés de façon anonyme, sont consultables par nom de médicament/contraceptif et par catégorie. Ce site est aussi présent, depuis 2009 en Allemagne (<http://www.meamedika.de>), en Autriche (<http://www.meamedica.at>) et en Suisse (<http://www.meamedica.ch>), et devrait l'être prochainement en Italie et en Espagne (Brisset des Nos, 2011).

3.2. L'évaluation de la pertinence, de l'accessibilité et de la qualité de l'information contraceptive offerte sur Internet

3.2.1. La pertinence de l'information contraceptive offerte sur Internet

Les recherches réalisées auprès d'adolescents âgés de 15 à 19 ans dans la ville de New York et sa banlieue montrent que quelle que soit l'origine sociale des jeunes, la majorité d'entre eux jugent qu'Internet est « très » ou « extrêmement » utile pour obtenir de l'information sur la santé en général (alimentation, entraînement physique, ITSS, comportements sexuels, etc.), et sur la contraception en particulier : les différents contraceptifs en vente sur le marché, leur utilisation et les (dés)avantages qui y sont associés, la contraception d'urgence, etc. (Borzekowski et Rickert, 2000, 2001). Les jeunes filles trouvent tout particulièrement utiles les informations obtenues sur le contrôle des naissances. Gray *et al.* (2005) observent également l'importance d'Internet pour les jeunes âgés de 11 à 19 ans au Royaume-Uni et aux États-Unis en tant que source d'information générale mais aussi sur la santé, en particulier sur la santé reproductive, les comportements sexuels et contraceptifs. Toutefois, Internet n'a pas remplacé pour ces jeunes l'importance des pairs et des adultes en qui ils ont confiance dans la recherche d'information sur ces questions.

Aux États-Unis, malgré l'utilisation quotidienne d'Internet, peu d'adolescents le considèrent d'ailleurs comme une source principale d'information sur la contraception ou l'abstinence (Jones et Biddlecom, 2011). Ils ont plutôt confiance dans des sources traditionnelles d'éducation sexuelle comme l'école, les membres de la famille et les amis, notamment parce qu'ils déclarent avoir déjà mis eux-mêmes de l'information erronée sur

des sites Internet. Les auteurs suggèrent ainsi la nécessité de créer des sites d'information sur l'éducation sexuelle qui prendraient en compte l'âge des internautes et leurs problématiques particulières.

Deux enquêtes par questionnaires distribués dans les pharmacies universitaires dans 12 grandes villes finlandaises, en 2001 et 2007, et réalisées auprès de femmes utilisant des contraceptifs hormonaux ont de même montré que la source la plus commune d'information concernant les avantages de la contraception hormonale reste le médecin, et celle concernant les risques associés à ce type de contraceptif a été les amis et les parents en 2001, et le médecin en 2007. Internet a en outre été peu cité (Tiihonen *et al.*, 2010). En Ontario, un questionnaire autoadministré, présenté comme pouvant aider les femmes, leur partenaire et leurs fournisseurs de soins de santé à choisir parmi un ensemble d'offres de contraception celle qui semble la mieux adaptée, a été distribué à des étudiantes de niveau universitaire (Nguyen, Hahn et Jamieson, 2010). Les répondantes ont été dans leur grande majorité des femmes âgées de moins de 35 ans, à la recherche d'un contraceptif sans effet sur leur poids. Selon les auteurs, il apparaît par conséquent nécessaire de mettre en place une campagne d'information permettant à la fois de mieux cerner les caractéristiques des femmes qui désirent recourir à la contraception et de préciser les informations fournies, dans le but de mieux desservir la population préoccupée par cette problématique.

3.2.2. L'accessibilité à l'information contraceptive offerte sur Internet

Plusieurs études ont porté sur cette thématique à partir d'angles divers, en mettant en évidence l'importance des variables démographiques et socioculturelles dans les stratégies d'accès aux informations contraceptives. L'analyse du profil des utilisateurs et des modes d'utilisation du premier site Web en langue arabe créé en mai 2003 et consacré à la diffusion d'information sur la contraception d'urgence a montré, par exemple, que les internautes du site arabe appréhendaient différemment cette question que ceux des sites anglais et qu'ils étaient les seuls à soulever des questions sur les menstruations, l'effet de la contraception d'urgence sur la fertilité, la possibilité d'y recourir pour les femmes non mariées ou son statut dans l'islam (Foster *et al.*, 2005). Ces résultats suggèrent l'importance de créer sur Internet des contenus tenant compte des spécificités culturelles.

Gray et Klein (2006) et Buhi *et al.* (2009), après avoir constaté qu'Internet était devenu une source importante de renseignements sur la santé sexuelle des jeunes aux États-Unis, soutiennent que ceux-ci doivent être éduqués pour que l'information offerte sur Internet puisse leur être utile, notamment en les formant et en les informant sur la manière dont les moteurs de recherche sont priorisés et affichés. Les résultats d'une analyse de courriels rédigés par des adolescents et envoyés à un site anglais axé sur les questions de santé concernant les jeunes ont montré par ailleurs que leurs questions portaient le plus souvent sur ce qui était « normal », que ce soit sur le plan de leur physiologie (taille du pénis, âge aux premières menstruations, douleurs lors des rapports sexuels, etc.) ou des comportements sexuels et des contraceptifs (Harvey *et al.*, 2007). Pour optimiser l'accès à l'information contraceptive, il paraît donc nécessaire de prendre en compte les préoccupations sexuelles des jeunes, et pour une bonne diffusion de l'information de tenir compte de l'importance que représente pour eux la normalité. D'autres études plus récentes ont aussi précisé les dimensions à prendre en compte dans la dissémination des informations sur Internet. Des différences dans les stratégies de recherche d'information relative à la santé sur Internet entre jeunes Américains blancs et noirs, et entre femmes et hommes ont ainsi été rapportées (Fogel, Fajiram et Morgan, 2010), d'où l'intérêt de développer des stratégies de prévention ciblées en fonction des profils particuliers des jeunes.

Une autre étude sur les modes de recherche sur la santé montre que ceux-ci sont étroitement associés au profil des utilisateurs et à leurs besoins immédiats (Chilsom, 2010) et qu'il conviendrait, pour rendre l'information contraceptive accessible et adaptée, de cibler les messages sur Internet en fonction des besoins et des profils des internautes.

La facilité d'accès en ligne aux renseignements sur les services de santé sexuelle varie selon le sujet de recherche et le lieu de résidence, l'accès à Internet pouvant en effet être plus compliqué en milieu rural (Habel *et al.*, 2011). Aussi, les fournisseurs de services de santé sexuelle devraient optimiser leurs moteurs de recherche en fonction des populations ciblées dans le but de faciliter l'accès à l'information et de toucher le plus grand nombre de personnes sexuellement actives (ou en passe de le devenir). Dans la même perspective, une étude évaluant l'accessibilité à l'information sexuelle sur Internet à partir de l'analyse de mots clés sur les sites Web consacrés à l'éducation sexuelle, et mesurant le temps passé par des étudiants de 1er cycle de niveau universitaire à trouver des informations sur la bonne utilisation du préservatif et les symptômes associés aux maladies

transmissibles sexuellement, montre que des informations générales sur l'éducation sexuelle sont difficiles à localiser sur Internet (Smith *et al.*, 2000). Des éléments essentiels sont souvent manquants, alors que des informations précises et utiles sur des sujets particuliers peuvent être plus facilement obtenues. Ces résultats devraient ainsi inciter les programmeurs de sites Web à mieux cibler les messages qu'ils souhaitent transmettre.

3.2.3. La qualité de l'information contraceptive offerte sur Internet

Un sondage sur l'information en ligne sur le dispositif intra-utérin (DIU), relève la désinformation associée à ce type de contraceptif (Weiss et Moore, 2003). L'examen du contenu et de la qualité de l'information en ligne sur le DIU en utilisant 11 moteurs de recherche parmi les plus populaires indique qu'environ 40 % des sites étudiés fournissaient des informations périmées et ne traitaient pas des nouvelles méthodes ou des recherches portant sur l'innocuité du DIU et son potentiel thérapeutique. Un pourcentage important de sites surestimaient même les risques associés et recommandaient le stérilet comme méthode de dernier recours pour les femmes qui ne peuvent utiliser d'autres méthodes. Au-delà des dommages associés à la diffusion d'une information erronée, moins de 60 % des sites mentionnaient la réversibilité du stérilet et son utilisation potentielle comme alternative à la stérilisation, ce qui est pourtant l'un des avantages essentiel du DIU. Pour les auteures, une telle désinformation et la diffusion de conseils inadaptés et partiaux sur son utilisation peuvent amener les femmes à ne pas envisager de recourir au stérilet comme méthode contraceptive.

Une étude visant à vérifier, à partir d'un questionnaire anonyme autoadministré, si les connaissances sur les contre-indications et les complications possibles des contraceptifs hormonaux chez des Américaines utilisant une ressource en ligne pour obtenir des contraceptifs différaient de celles obtenues dans le cadre d'une consultation en clinique a montré que les connaissances étaient équivalentes (Kaskowitz *et al.*, 2007). Ces résultats suggèrent que la qualité des informations sur la contraception hormonale offertes sur Internet est satisfaisante, bien que d'autres études la remettent en question. Celle de Tolani et Yen (2009) notamment, qui a montré à partir d'une recherche portant sur les 10 à 15 premiers sites Web accessibles à partir de Google et associés aux termes « contrôle des naissances », « pilule du lendemain » et « maladie transmissible sexuellement » que 81 % des sites ne sont pas clairs sur la non-dangerosité des dispositifs intra-utérins pour les adolescents, que 60 % ont appuyé le mythe selon lequel la pilule anovulante est responsable d'une prise de poids et que 40 % ne fournissent pas

d'informations précises quant au moment où les jeunes femmes devraient passer leur premier test de Papanicolaou (frottis vaginal). Une revue de 177 sites Web consacrés à la santé sexuelle a de même permis d'évaluer la qualité de l'information contraceptive offerte sur Internet, laquelle a été jugée moyenne, relevant quelques inexactitudes, notamment sur le plan des informations les plus techniquement complexes (contraception, infections sexuellement transmissibles) et des sujets controversés comme l'avortement, la taille du pénis ou la contraception d'urgence (Buhi *et al.*, 2010).

3.3. L'évaluation des connaissances contraceptives des internautes et de l'influence d'Internet sur leurs comportements contraceptifs

3.3.1. L'évaluation des connaissances contraceptives des internautes

L'analyse de questions envoyées anonymement par des jeunes à un site Internet dont l'objectif est de fournir de l'information sur la sexualité et la santé reproductive montre que ces jeunes ont une mauvaise compréhension des aspects de la reproduction humaine et un manque de confiance à l'égard de l'information transmise par ces sites (Flowers-Coulson, Kushner et Bankowski, 2000). Ces résultats sont d'autant plus inquiétants qu'ils proviennent de jeunes qui ont accès à Internet et qui ne sont donc probablement pas représentatifs de la population habituellement considérée comme restreinte dans l'accès à l'information et aux soins de santé. Ils indiquent aussi que l'information ne suffit pas à améliorer les connaissances contraceptives des jeunes et suggèrent que les professionnels en éducation sexuelle et les concepteurs de sites d'information sur la contraception analysent les idées fausses véhiculées et mettent au point des stratégies pour les combattre.

Une étude épidémiologique prospective utilisant un questionnaire en ligne placé sur un site français (<http://www.g-oubliemapilule.com>) met en évidence le peu de connaissances sur les comportements à suivre en cas d'oubli de la pilule contraceptive. Cette étude souligne aussi la responsabilité des médecins dans ce manque de connaissances, puisque 40 % d'entre eux semblent en effet ne pas avoir fourni de renseignements sur ce qu'il faut faire en cas d'oubli de la pilule contraceptive lors de la première consultation médicale au moment de prescrire la pilule contraceptive, et que les trois quart d'entre eux n'ont pas pris la peine de recontacter leur patiente lorsqu'ils ont été consultés pour un oubli de pilule. Cette étude

relève ainsi l'importance d'avoir accès à de l'information sur la contraception d'urgence sur Internet, tout en mentionnant aussi la nécessité de la mise en place d'un suivi médical des jeunes femmes pour optimiser les recommandations données en cas d'oubli de pilule (Lemaître, Collier et Hulin, 2009).

Une analyse de courriels envoyés à un site américain (<http://www.not-2-late.com>) dédié à l'information sur la contraception d'urgence (CU) montre pour sa part que plus des deux tiers des messages (parmi 7022 courriels) portent sur la CU et, en particulier, sur son utilisation, ses effets secondaires, sa nécessité dans une situation donnée, son accès, son efficacité, son fonctionnement, et ses effets éventuels sur une grossesse (Wynn et Trussell, 2005). Ces courriels démontrent ainsi l'importance des ressources alternatives qui fournissent des informations médicales précises à des personnes incapables d'accéder à des soins de santé ou de discuter de certains sujets avec leur médecin ou leur pharmacien. L'analyse textuelle des courriels a permis également d'observer la façon dont leurs rédacteurs décrivent les méthodes de contraception et les rapports sexuels, et de constater qu'ils utilisent souvent des termes qui ne correspondent pas aux références des professionnels de la santé. Une seconde analyse de courriels consacrée plus spécifiquement à l'examen des questions et des idées fausses, ainsi qu'à la terminologie utilisée pour décrire les méthodes de contraception, les rapports et les actes sexuels, a permis de dégager plus précisément cinq grandes catégories thématiques d'idées fausses : les actes sexuels qui peuvent conduire à une grossesse ; les définitions entourant la notion de « rapport sexuel protégé » ; le moment de la grossesse et les tests de grossesse ; les dangers que posent les contraceptifs d'urgence aux femmes et aux fœtus ; et la confusion entre la contraception d'urgence et l'avortement (Wynn, Foster et Trussell, 2009). Ces fausses représentations proviendraient de plusieurs sources : les programmes d'éducation sexuelle américains qui préconisent surtout l'abstinence, la prolifération de sites contenant des informations médicales inexactes, la terminologie utilisée lors de campagnes de santé publique qui ne se fondent pas sur des protocoles médicaux expérimentaux et la confusion véhiculée par les médias entre contraception d'urgence et médicament conduisant à un avortement. Quant aux mots et aux métaphores utilisés pour décrire la sexualité et la santé reproductive, ils seraient influencés par les pairs, les partenaires sexuels, les fournisseurs de contraceptifs et les contenus des campagnes de santé publique (Wynn, Foster et Trussell, 2010). Ces résultats suggèrent ainsi que

les sites Internet d'information devraient tenir compte des représentations que les internautes ont de la contraception et des différentes méthodes afin d'assurer une bonne compréhension de l'information transmise.

3.3.2. L'influence d'Internet sur les comportements contraceptifs

Une recherche faisant appel à l'évaluation d'une intervention réalisée auprès de jeunes de deux écoles secondaires et de quatre collèges de l'Université de Shanghai a montré l'intérêt d'Internet dans le champ de l'éducation sexuelle (Lou *et al.*, 2006). Les jeunes bénéficiant d'un programme d'éducation sexuelle sur un site Web consacré à la santé sexuelle et reproductive sur une période de 10 mois démontraient des connaissances globales ou pointues de la santé reproductive (reproduction, contraception, préservatif, infections transmissibles sexuellement [ITSS] et VIH/sida) significativement plus élevées comparativement à ceux du groupe témoin, et avaient plus fréquemment modifié leurs attitudes et leurs comportements sexuels.

Pour Gerressu et French (2005) et Barak et Fisher (2009), les caractéristiques d'Internet (anonymat, accessibilité, abordabilité, intimité, acceptabilité) en font également, outre un outil idéal pour la dissémination d'information sur la sexualité et la reproduction, un vecteur important pour la mise en place de nouveaux comportements sexuels et reproductifs. Ralph *et al.* (2011) en arrivent à la même conclusion à partir d'une étude réalisée en Californie concernant la possibilité d'utiliser des sites de réseaux sociaux (SRS), notamment MySpace, pour connecter les jeunes aux services de santé sexuelle et contraceptive. Les SRS et les autres technologies auraient un fort potentiel stratégique pour informer, sensibiliser les jeunes aux questions relevant de la santé reproductive et les encourager « en direct » à adopter des comportements sexuels et contraceptifs sécuritaires. Une recherche menée en Turquie a mis également en évidence l'intérêt de l'utilisation d'Internet et des médias sociaux (site Web, Facebook, Google Adwords, bulletin électronique, bannières publicitaires et implication de blogueurs) dans la vente, en augmentation, de préservatifs, la première méthode contraceptive utilisée par les couples (Purdy, 2011).

3.4. La contraception sur les forums de discussion

Les forums de discussion accessibles en ligne permettent d'échanger et de partager des expériences communes avec des pairs confrontés aux mêmes préoccupations, mais les recherches autour des questions liées à la contraception restent encore limitées. Les forums jouent un rôle important

qui ne semblent pas être couvert par les instances médicales, notamment en permettant, par l'anonymat qu'ils procurent, de poser sans gêne des questions liées à la sexualité, à la contraception et à la reproduction.

L'analyse des différentes thématiques discutées sur les forums touche à une multitude de dimensions (connaissances et informations théoriques, gestion de la contraception, aspects relationnels, grossesse, santé), qui renvoient à des catégories de représentation de la contraception associées aux pratiques, aux répercussions, et aux avantages et inconvénients. L'étude des forums permet aussi de relever les formes d'interaction entre les participants et les modalités des échanges (types de questions, demandes d'explicitation, comparaison des expériences, types de désaccord ou de consensus qui permettent de voir comment les savoirs sont négociés et construits en faisant appel à des sources variées et à des arguments qui se fondent sur des savoirs experts, populaires ou expérientiels). Une étude sur les savoirs entourant les contraceptifs faisant l'objet de discussion dans les forums sur Internet a mis par exemple en évidence un besoin important d'informations claires et détaillées sur le marché des contraceptifs, sur leurs avantages et leurs désavantages, les inquiétudes en lien avec le fonctionnement du corps féminin et les croyances associées à l'utilisation des méthodes contraceptives : nécessité de faire des pauses quand on prend la pilule, dangerosité du stérilet par exemple (Bruchez, Del Rio Carral et Santiago-Delefosse, 2009). Les préoccupations relationnelles, sexuelles et contraceptives post-partum d'internautes québécois, analysées à travers les messages abordant ces questions sur les forums du site <http://www.mamanpourlavie.com> ont permis aussi de révéler les attitudes et les représentations des femmes par rapport à la contraception et à sa gestion, par rapport au monde médical, mais aussi par rapport aux valeurs pouvant être associées à l'identité féminine, la sexualité et le couple (De Pierrepont, 2010, 2011). Pour de nombreuses personnes, les forums sont devenus un moyen de remédier au manque d'information et de soutien réel, notamment de la part des professionnels en santé reproductive et en périnatalité, et constituent une alternative valable pour contourner les lacunes des sources traditionnelles. Les forums de discussion apparaissent ainsi comme un nouveau moyen d'information et d'interaction, regroupant des internautes géographiquement éloignés les uns des autres autour d'un même intérêt, dans un lieu commun de rencontre accessible, dans un réseau virtuel.

3.5. Les intérêts et les limites des sites de vente en ligne de contraceptifs

Plusieurs recherches ont porté sur les possibilités offertes par Internet d'accéder plus facilement à la contraception d'urgence et de pouvoir acheter en ligne des contraceptifs avec ou sans ordonnance, et le plus souvent, à faible coût (Memmel, Miller et Gardner, 2006 ; Ledford, 2009 ; Medley-Rath et Simonds, 2010).

Un programme pilote visant à mesurer l'accès à la contraception d'urgence à partir de prescriptions médicales par Internet a permis de conclure que les prescriptions en ligne ont le potentiel de constituer un moyen efficace d'accéder à la contraception d'urgence pour les personnes ayant de la difficulté à y accéder par d'autres moyens dans les milieux urbains et ruraux aux États-Unis (Averbach *et al.*, 2010).

L'évaluation par des femmes, achetant en ligne un contraceptif d'urgence, des obstacles et des attitudes liées à l'accès à ce type de contraceptif a également permis de montrer que la majorité de ces femmes disent avoir eu de la difficulté à obtenir une consultation en clinique (en raison des heures de consultation pas pratiques, de la non-disponibilité d'un médecin, etc.), et ont été confrontées à des attitudes ambiguës à leur endroit. Elles ont notamment ressenti de la réprobation de la part du personnel médical qui considère qu'elles ont adopté un comportement à risque ou irresponsable (Wu *et al.*, 2007). Les auteurs soulignent ainsi l'intérêt d'avoir accès en ligne à des contraceptifs d'urgence et l'importance de travailler sur les représentations associées à la contraception d'urgence.

L'étude de Gainer *et al.* (2003), tout en montrant également la nécessité pour des femmes n'ayant pas la possibilité de consulter rapidement un médecin de pouvoir acheter en ligne un contraceptif d'urgence, souligne aussi l'intérêt de la mise en place d'un suivi de ces utilisatrices. Selon le recueil et l'analyse des commentaires sur une période de deux ans, la préoccupation la plus fréquemment soulevée par les utilisatrices d'un contraceptif d'urgence portait, par exemple, sur l'apparition de saignements menstruels. Un site Web pourrait ainsi constituer un outil pédagogique très efficace pour les professionnels de la santé et les utilisatrices d'un contraceptif d'urgence de même qu'une source précieuse de commentaires sur l'utilisation du produit, après sa commercialisation.

D'autres auteurs toutefois soulignent les limites des sites de vente en ligne de contraceptifs. D'après l'étude de Memmel, Miller et Gardner (2006) par exemple, l'achat de contraceptifs oraux et transdermiques sur

Internet pour des personnes ayant des hauts risques de santé présente même des dangers significatifs. En utilisant Google comme moteur de recherche pour localiser des pharmacies en ligne et en tapant « achat de contraceptif », les auteures ont ainsi évalué les possibilités d'achat de contraceptifs oraux et de patchs contraceptifs vendus sans ordonnance pour trois profils de femmes : 1) les femmes de 25 ans sans problème de santé ; 2) les femmes de 35 ans, obèses, grandes fumeuses ; et 3) les femmes de 35 ans, fumeuses, prenant des médicaments contre l'hypertension. Quel que soit le profil indiqué, toutes les commandes ont été honorées. Les auteures ont poursuivi leur investigation en sélectionnant trois sites Web différents, deux américains et le troisième canadien. Si contrairement à ce dernier, les deux sites Web américains conditionnent la vente de contraceptifs au remplissage d'un questionnaire médical, cette étape semble pourtant n'avoir aucun effet sur la vente ultérieure puisque quels que soient les facteurs à risque de santé mentionnés, les contraceptifs ont été vendus par les trois sites contactés. Aucun site de vente n'a par ailleurs offert de suivi médical et seules des offres de vente de plusieurs autres produits ont accompagné la livraison des contraceptifs. Les problèmes médicaux et éthiques liés à l'achat de contraceptifs vendus sans ordonnance sur Internet sont ainsi mis en évidence.

La qualité de l'information offerte sur Internet peut être aussi déviée en fonction d'enjeux commerciaux (Ledford, 2009). Contrairement aux publicités diffusées à la télévision ou dans la presse écrite, les consommateurs ne reconnaissent pas aussi clairement le caractère promotionnel des offres qu'on peut trouver sur Internet. Une analyse de contenu de 10 sites de promotion de pilules contraceptives, parrainés par des compagnies pharmaceutiques, relève ainsi que l'accent est mis moins sur l'efficacité du contraceptif que sur sa commodité d'utilisation, et sur ses risques limités comparativement aux autres formes de contraception. De plus, sur les sites Web, les informations sur les risques associés à la prise de contraceptifs hormonaux sont rédigées en caractères plus petits, et se trouvent généralement à la fin de la page Web, ce qui oblige les utilisateurs à effectuer une opération supplémentaire pour en obtenir l'affichage.

Enfin, outre les informations partiales qu'ils fournissent et la dangerosité liée à l'achat de contraceptifs hormonaux sans contrôle médical strict, ces sites peuvent avoir une influence sur les représentations liées à la sexualité et à la contraception (Medley-Rath et Simonds, 2010). Les textes de présentation de 43 contraceptifs, sur la centaine commercialisée, qu'on peut trouver sur des sites de vente en ligne indiquent que les fabricants adaptent leurs messages de marketing, à l'aide d'un discours scientifique,

à des idéaux féministes d'indépendance et d'intégrité corporelle, visant à renforcer une normalisation des comportements sexuels et contraceptifs, en s'appuyant sur une sexualité coïtale avec responsabilité contraceptive essentiellement féminine.

CONCLUSION ET PERSPECTIVES DE RECHERCHE

Des recherches pourraient s'orienter à l'avenir sur les bénéfices que pourrait apporter l'utilisation des téléphones mobiles dans l'information et la prévention des comportements contraceptifs. Sachant en effet qu'un certain nombre d'avortements résulte d'un oubli de la pilule hormonale ou d'une prise à des heures irrégulières, il pourrait être intéressant d'évaluer l'effet sur les comportements contraceptifs que pourrait avoir un rappel téléphonique sur le cellulaire de femmes astreintes à prendre quotidiennement et à des heures régulières leur contraceptif. Des flashs d'information sur la prévention des ITSS et des grossesses non désirées, émis sur des téléphones cellulaires remis à des personnes vulnérables (faibles ressources, migrantes, etc.), pourraient aussi constituer une recherche à développer et à évaluer. Ce programme pourrait également s'étendre aux pays les plus pauvres, où les centres de soins sont encore trop peu nombreux et Internet difficilement accessible, alors même que la prévalence des ITSS/VIH et des grossesses non planifiées y est élevée.

D'autres recherches pourraient enfin mesurer l'influence de sites mis en ligne sur Internet pour orienter l'internaute vers un centre d'information mieux adapté à ses besoins (contraceptif pour un premier rapport sexuel, contraception d'urgence, informations sur les ITSS, accès gratuit au condom, etc.).

Si les recherches menées jusqu'à présent sur Internet et la contraception ont permis de souligner l'intérêt d'Internet dans l'accès à l'information et dans l'achat de contraceptifs (d'urgence surtout) en ligne, elles ont souligné également les limites de cet outil de diffusion, notamment en raison de sa qualité souvent moyenne et des difficultés rencontrées par certains internautes pour y accéder. Il apparaît ainsi essentiel de poursuivre à l'avenir une démarche contribuant à l'amélioration de la qualité et de la diffusion sur Internet de l'information sur la contraception. Des pistes possibles pourraient être d'encourager toutes les parties impliquées dans l'utilisation d'Internet en lien avec la contraception. Ainsi, les éditeurs de sites pourraient, par exemple, s'engager à mettre à jour au moins

annuellement l'information en ligne : des experts pourraient examiner l'exactitude de l'information présentée sur les sites à fort achalandage et les sites de vente de contraceptifs en ligne en leur décernant notamment une mention qui réponde à certaines normes de leurs pairs, tandis que des organisations de défense des consommateurs pourraient s'impliquer également en incitant les sites les plus visités à fournir un contenu mis à jour. Internet est un puissant outil de diffusion et d'accès à la contraception, il convient maintenant, dans un souci sécuritaire et éthique, d'en assurer la fiabilité.

RÉFÉRENCES

Agence de presse médicale – APM International (2010). *Lancement d'un site Internet d'évaluation des médicaments par les patients*, dépêche du 18 novembre, <http://www.apmnews.com>, consulté le 12 janvier 2012.

Amor, C. *et al.* (2008). « Men's experiences of vasectomy : A grounded theory study », *Sexual and Relationship Therapy*, vol. 23, n° 3, p. 235-245.

Averbach, S. *et al.* (2010). « Increasing access to emergency contraception through online prescription requests », *Journal of Reproductive Medicine for the Obstetrician and Gynecologist*, vol. 55, n^{os} 3-4, p. 157-160.

Bajos, N., M. Ferrand et l'équipe GINE (2002). *De la contraception à l'avortement : sociologie des grossesses non prévues*, Paris, Inserm.

Barak, A. et W.A. Fisher (2009). « Intervention for the promotion of sexual health through the Internet : Theory, empirical evidence and application », *Harefuah*, vol. 148, n° 9, p. 628-633.

Borzekowski, D.L.G. et V.I. Rickert (2000). « Urban girls, Internet use, and accessing health information », *Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology*, vol. 13, n° 2, p. 94-95.

Borzekowski, D.L.G. et V.I. Rickert (2001). « Adolescent cybersurfing for health information : A new resource that crosses barriers », *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine*, vol. 155, n° 7, p. 813-817.

Brisset des Nos, E. (2011). « Meamedica : un site de soutien à l'utilisation des médicaments ou de collecte de données pour l'industrie pharmaceutique ? », <http://blogsgrms.com/Internetsante/2011/03/31/meamedica-un-site-de-soutien-a-l%E2%80%99utilisation-des-medicaments-ou-de-collecte-de-donnees-pour-l%E2%80%99industrie-pharmaceutique/>, consulté le 24 novembre 2011.

Bruchez, C., M. Del Rio Carral et M. Santiago-Delefosse (2009). « Coconstruction des savoirs autour des contraceptifs dans les forums de discussion sur Internet », dans C. Thoër *et al.* (dir.), *Médias, médicaments et espace public*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 245-272.

Buhi, E.R. *et al.* (2009). « An observational study of how young people search for online sexual health information », *Journal of American College Health*, vol. 58, nº 2, p. 101-111.

Buhi, E.R. *et al.* (2010). « Quality and accuracy of sexual health information Web sites visited by young people », *Journal of Adolescent Health*, vol. 47, nº 2, p. 206-208.

Chisolm, D.J. (2010). « Does online health information seeking act like a health behavior ? A test of the behavioral model », *Telemedicine and e-Health*, vol. 16, nº 2, p. 154-160.

De Pierrepont, C. (2010). *Post-partum et sexualité : ethnographie virtuelle exploratoire de fora de discussion*, Mémoire de maîtrise, Montréal, Département de sexologie, Université du Québec à Montréal.

De Pierrepont, C. (2011). « Étude exploratoire de la contraception post-natale sur un forum de discussion québécois », dans L. Charton *et al.* (dir.), *La contraception. Prévalence, prévention et enjeux de société*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 221-236.

Flowers-Coulson, P.A., M.A. Kushner et S. Bankowski (2000). « The information is out there, but is anyone getting it ? Adolescent misconceptions about sexuality education and reproductive health and the use of the Internet to get answers », *Journal of Sex Education & Therapy*, vol. 25, nºs 2-3, p. 178-188.

Fogel, J., S. Fajiram et P.D. Morgan (2010). « Sexual health information seeking on the Internet : Comparisons between White and African American college students », *The ABNF Journal : Official Journal of the Association of Black Nursing Faculty in Higher Education, Inc.*, vol. 21, nº 4, p. 79-84.

Foster, A.M. *et al.* (2005). « Reproductive health, the Arab world and the Internet : Usage patterns of an Arabic-language emergency contraception Web site », *Contraception*, vol. 72, nº 2, p. 130-137.

Gainer, E. *et al.* (2003). « Surfing on the morning after : Analysis of an emergency contraception website », *Contraception*, vol. 67, nº 3, p. 195-199.

Gerressu, M. et R.S. French (2005). « Using the Internet to promote sexual health awareness among young people », *Journal of Family Planning and Reproductive Health Care*, vol. 31, nº 4, p. 267-270.

Gray, N.J. et J.D. Klein (2006). « Adolescents and the Internet : Health and sexuality information », *Current Opinion in Obstetrics and Gynecology*, vol. 18, nº 5, p. 519-524.

Gray, N.J. *et al.* (2005). « Health information-seeking behaviour in adolescence : The place of the Internet », *Social Science & Medicine*, vol. 60, nº 7, p. 1467-1478.

Habel, M.A. *et al.* (2011). « Google it : Obtaining information about local STD/HIV testing services online », *Sexually Transmitted Diseases*, vol. 38, nº 4, p. 334-338.

Harvey, K.J. *et al.* (2007). « ''Am I normal?'' Teenagers, sexual health and the Internet », *Social Science and Medicine*, vol. 65, nº 4, p. 771-781.

Jones, R.K. et A.E. Biddlecom (2011). « Is the Internet filling the sexual health information gap for teens ? An exploratory study », *Journal of Health Communication*, vol. 16, nº 2, p. 112-123.

Jones, R.K. *et al.* (2011). « Teens reflect on their sources of contraceptive information », *Journal of Adolescent Research*, vol. 26, nº 4, p. 423-446.

Judson, K., J. Goldsack et S.S. Sonnad (2010). « Availability of e-information for women's health services : Assessment of California State University Student Health Centers », *Journal of Women's Health (15409996)*, vol. 19, nº 12, p. 2219-2225.

Kaskowitz, A.P. *et al.* (2007). « Online availability of hormonal contraceptives without a health care examination : Effect of knowledge and health care screening », *Contraception*, vol. 76, nº 4, p. 273-277.

Ledford, C.J.W. (2009). « Content analysis of Internet marketing strategies : How pharmaceutical companies communicate about contraceptives with consumers online », *Social Marketing Quarterly*, vol. 15, Suppl. 1, p. 55-71.

Lemaître, S., F. Collier et V. Hulin (2009). « Intérêt d'Internet comme outil d'information en cas d'oubli de pilule en médecine générale. Enquête chez 1964 femmes consultant le site <http://www.g-oubliemapilule.com> », *La Revue du praticien*, vol. 59, nº 10, suppl. 1, p. 7-15.

Leridon, H. *et al.* (2002). « La médicalisation croissante de la contraception en France », *Populations et sociétés*, vol. 281, p. 1-4.

Lou, C.-H. *et al.* (2006). « Can the Internet be used effectively to provide sex education to young people in China ? », *Journal of Adolescent Health*, vol. 39, nº 5, p. 720-728.

Medley-Rath, S.R. et W. Simonds (2010). « Consuming contraceptive control : Gendered distinctions in Web-based contraceptive advertising », *Culture, Health and Sexuality*, vol. 12, nº 7, p. 783-795.

Memmel, L.M., L. Miller et J. Gardner (2006). « Over-the-Internet availability of hormonal contraceptives regardless of risk factors », *Contraception*, vol. 73, nº 4, p. 372-375.

Munger, P. (1998). « Intervention-éducation sexologique par le recours à Internet : l'expérience du site Élysa », *Revue sexologique*, vol. 5, nº 2, p. 153-173.

Munger, P. (2008). « Éducation et enseignement : Élysa », dans J. Lévy et A. Dupras (dir.), *Questions de sexualité au Québec*, Montréal, Liber, p. 110-114.

Nguyen, L.N., P.M. Hahn et M.A. Jamieson (2010). « Characteristics and concerns of women choosing an online contraception selection tool (''choosing wisely'') », *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada*, vol. 32, nº 8, p. 763-766.

Purdy, C.H. (2011). « Using the Internet and social media to promote condom use in Turkey », *Reproductive Health Matters*, vol. 19, nº 37, p. 157-165.

Ralph, L.J. *et al.* (2011). « Finding teens in their space : Using social networking sites to connect youth to sexual health services », *Sexuality Research & Social Policy*, vol. 8, nº 1, p. 38-49.

Smith, M. *et al.* (2000). « The content and accessibility of sex education information on the Internet », *Health Education & Behavior*, vol. 27, nº 6, p. 684-694.

Thoër, C. (2011). « Un Québécois sur deux recherche de l'information santé sur Internet », <http://blogsgrms.com/Internetsante/2011/11/24/un-quebecois-sur-deux-recherche-de-l%E2%80%99information-sante-sur-Internet/>, consulté le 29 novembre 2011.

Thompson, B., I. MacGillivray et C. Fraser (1991). « Some factors in the choice of male or female sterilisation in Aberdeen », *Journal of Biosocial Science*, vol. 23, nº 3, p. 359-363.

Tiihonen, M. *et al.* (2010). « Information sources used by women in Finland who use hormonal contraceptives », *Pharmacy World and Science*, vol. 32, nº 1, p. 66-72.

Tolani, A.T. et S. Yen (2009). « Many websites fail to dispel myths about IUDs, emergency contraception, birth control, and proper timing of Pap smears », *Poster at the Annual Meeting of the Society of Adolescent Medicine*, 25-28 mars, Los Angeles, USA.

Valabrègue, C. et S. Treiner (1996). *La pilule, et après ? : deux générations face au contrôle des naissances*, Paris, Stock.

Weiss, E. et K. Moore (2003). « An assessment of the quality of information available on the Internet about the IUD and the potential impact on contraceptive choices », *Contraception*, vol. 68, nº 5, p. 359-364.

Wu, J. *et al.* (2007). « Women seeking emergency contraceptive pills by using the Internet », *Obstetrics and Gynecology*, vol. 110, nº 1, p. 44-52.

Wynn, L.L., A.M. Foster et J. Trussell (2009). « Can I get pregnant from oral sex ? Sexual health misconceptions in e-mails to a reproductive health website », *Contraception*, vol. 79, nº 2, p. 91-97.

Wynn, L.L., A.M. Foster et J. Trussell (2010). « Would you say you had unprotected sex if… ? Sexual health language in emails to a reproductive health website », *Culture, Health and Sexuality*, vol. 12, nº 5, p. 499-514.

Wynn, L. et J. Trussell (2005). « The morning after on the Internet : Usage of and questions to the emergency contraception website », *Contraception*, vol. 72, nº 1, p. 5-13.

Liste de sites intéressants dans le domaine

Pour les adolescents

Center for Young Women's Health : <http://www.youngwomenshealth.org>

Go Ask Alice ! : <http://www.goaskalice.columbia.edu>

TeensHealth : <http://kidshealth.org/teen>
TeenWire : <http://www.teenwire.com>

Sur la santé, la sexualité et la contraception

Contraception Online (site en anglais) : <http://www.contraceptiononline.org>
Doctissimo : <http://doctissimo.fr>
Elodoc : <http://www.elodoc.com>
Élysa : <http://elysa.uqam.ca>
Masexualite : <http://masexualite.ca>

Sur la contraception d'urgence

J'ai oublié ma pilule ! : <http://www.g-oubliemapilule.com>
Not too late ! : <http://www.not-2-late.com>

Pour l'évaluation de médicaments et de contraceptifs

Meamedica : <http://meamedica.fr>

C H A P I T R E 8

LES USAGES D'INTERNET PAR LES PERSONNES SOUFFRANT DE TROUBLES DE SANTÉ MENTALE

Christophe F. HERBERT
Charlie RIOUX
Alain BRUNET

Le trouble de santé mentale est caractérisé par une perturbation de la pensée, de l'humeur ou du comportement, qui s'accompagne d'une détresse significative ou interfère avec le fonctionnement de l'individu (ACSM, 2012). Présenter un trouble de santé mentale dans sa vie n'est pas rare et, selon l'Organisation mondiale de la santé (2012), une personne sur quatre souffrira d'un trouble de santé mentale durant sa vie. De même, selon l'Association canadienne pour la santé mentale (2012), 20 % des Canadiens (soit environ six millions) ont vécu un trouble de santé mentale au cours de leur vie. Si l'on met en lien cette forte prévalence avec le fait que près de 33 % de la population mondiale est connectée à Internet (soit environ 2,27 milliards de personnes) et près de 80 % de la population canadienne est connectée à Internet (Internet World Stats, 2012), il semble pertinent

de s'interroger sur la place qu'occupent les questions de santé mentale sur Internet. Quelle a été l'influence de 20 années d'Internet auprès de personnes souffrant d'un trouble de santé mentale ? Comment ces personnes utilisent-elles Internet ? Qu'est-ce qu'Internet a changé en santé mentale ? Quels sont les avantages et les limites d'un tel outil en santé mentale et quelles en sont les conséquences ? Quelles sont les perspectives d'avenir d'Internet en santé mentale ?

L'objet de ce chapitre sera donc d'effectuer une revue de la littérature des différents champs d'application d'Internet qui sont utilisés par les personnes souffrant d'un trouble de santé mentale, de définir les avantages et les inconvénients pour chacun d'entre eux, ainsi que de réfléchir aux possibilités d'avenir que peut offrir Internet dans le domaine de la santé mentale.

1. LA MÉTHODOLOGIE

Afin de définir les critères d'inclusion et d'exclusion de cette étude, la définition des « services électroniques en santé mentale » (*e-mental health services*) donnée par Lambousis *et al*. (2002) a été retenue, soit « toute forme de services de santé mentale délivrés par le biais d'Internet, allant de l'information et de la formation jusqu'à des services directement offerts par des professionnels », et adaptée aux usages que peut faire d'Internet une personne qui souffre d'un trouble de santé mentale défini selon la classification nosographique proposée par le *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders DSM-IV-TR* (American Psychiatric Association, 2000).

Afin de répertorier et d'étudier les différentes utilisations que peuvent faire les personnes souffrant de troubles de santé mentale, nous avons procédé à une revue de la littérature à ce sujet. Les bases de données PubMed (U.S. National Library of Medicine), PsychInfo (American Psychological Association) et Cochrane Review ont été interrogées pendant le mois de juillet 2010 à l'aide des mots clés « Internet », « web », « e- » ou « online » présents dans le titre accompagnés de « mental health » présent dans le titre ou le résumé des articles répertoriés dans ces bases de données. Ces mots clés ont été choisis afin de ne relever que des articles traitant spécifiquement d'« Internet en santé mentale ». En effet, l'abondance d'articles traitant d'Internet associé à des troubles psychopathologiques était trop importante (p. ex., les mots clés « Internet » ou « web » associés à « dépression » dans la seule base de données PubMed donnent 672 entrées).

Lors de la présente recherche, 351 articles correspondaient à ces mots clés. Tous les articles ne traitant pas de l'usage d'Internet que peut faire un internaute souffrant de santé mentale ont été exclus de la revue de la littérature (p. ex., la formation en ligne des professionnels en santé mentale, la recherche en santé mentale sur Internet). Ont également été exclus les articles traitant de troubles de santé mentale résultant de l'utilisation d'Internet (p. ex., la cyberdépendance). Le nombre d'articles répondant à nos critères d'inclusion et d'exclusion s'est donc porté à 136.

2. LES RÉSULTATS

Cette revue de la littérature nous a permis de distinguer quatre usages d'Internet que font les personnes présentant un trouble de santé mentale, soit 1) l'information sur les troubles, 2) le diagnostic en ligne, 3) les groupes de discussion et 4) l'intervention en ligne.

2.1. La recherche d'information en santé mentale sur Internet

2.1.1. La qualité de l'information offerte

La qualité de l'information en santé mentale offerte sur Internet est assez inégale. Bien que de très nombreux sites Internet soient de qualité, elle demeure souvent incomplète, voire médiocre, qu'il s'agisse de la santé mentale en général (Tatsumi *et al.*, 2001), de la dépression (Griffiths et Christensen, 2000, 2002 ; Lissman et Boehnlein, 2001), des troubles du stress post-traumatique (Bremner *et al.*, 2006), de la schizophrénie et des psychoses (Schrank *et al.*, 2006) ou des troubles anxieux (Bremner *et al.*, 2006 ; Ipser, Dewing et Stein, 2007). Elle peut même s'avérer dangereuse pour 6 % des sites Internet les plus visités et délivrant de l'information sur les troubles anxieux (Murphy *et al.*, 2004), car ils diffusent une information pouvant nuire au lecteur (par exemple, mauvais diagnostic, conseils inappropriés, etc.). Par ailleurs, 75 % des sites Internet ne donneraient pas les sources de l'information diffusée. Malgré le nombre grandissant de sites Internet d'institutions en santé mentale (Bastida, McGrath et Maude, 2010), peu de professionnels en santé mentale sont impliqués dans la création ou la gestion de sites Web ainsi que dans les forums ou les blogues (Bremner *et al.*, 2006).

Contacter les webmestres afin de demander des corrections aux informations en santé mentale qu'on peut trouver sur leurs sites ne semblerait pas être une option efficace et ne conduit pas à une amélioration de la qualité du contenu (Jorm, Fischer et Oh, 2010). L'établissement de chartes internationales veillant à la qualité des informations en santé mentale offertes sur Internet (Morahan-Martin, 2004 ; Nemoto *et al.*, 2007 ; Tatsumi *et al.*, 2001) telles que le Code HON (Health On the Net, <http://www.hon.ch>), pourrait contribuer à assurer une garantie de qualité de l'information pour l'internaute. Des moteurs de recherche de sites Internet en santé mentale basés sur l'évaluation par les pairs, tels que Beacon (<http://www.beacon.anu.edu.au>), pourraient constituer une autre solution (Christensen *et al.*, 2010). Il serait aussi essentiel de faire appel à l'évaluation de patients et de professionnels au cours du développement de sites Internet en santé mentale afin d'assurer leur qualité (Farrell, Mahone et Guilbaud, 2004). Quant aux moteurs de recherche, Google est le plus utilisé (Lam-Po-Tang et McKay, 2010), or ce dernier n'indique pas la pertinence des sites en termes de qualité de contenu, mais davantage en fonction du nombre de fois où le mot clé est répété dans le site Web et par le nombre d'interconnexions avec d'autres sites Internet. De nombreux sites Internet peuvent donc être pertinents pour l'indexation dans ce moteur de recherche tout en étant problématiques au regard de la qualité de l'information (Christensen et Griffiths, 2003).

2.1.2. L'utilisation d'Internet à des fins d'information

Les personnes souffrant de trouble de santé ne sont plus seulement tributaires des informations données par les professionnels de la santé. Aujourd'hui, elles se renseignent davantage sur leur état de santé ou celui d'un proche en ayant un accès de plus en plus facile à de l'information spécialisée, vulgarisée ou non (Anderson, Rainey et Eysenbach, 2003) dans des livres ou des magazines (Zuckerman, 2003), et principalement par le biais d'Internet (Fox, 2006). Ainsi, 39 % des Américains ont cherché de l'information en santé (incluant la santé mentale) sur les sites sociaux comme Facebook ou MySpace et 12 % sur Twitter (Fox et Jones, 2009). Internet constituerait donc une source significative d'informations sur la santé mentale (Armstrong *et al.*, 2007 ; Gould *et al.*, 2002 ; Powell et Aileen, 2006) et le nombre de consultations d'Internet à ces fins ne cesserait de croître (Gallagher *et al.*, 2008). Alors qu'en 2002, 12 % des adultes avaient consulté Internet pour obtenir de l'information sur les troubles mentaux (dépression, anxiété, stress ou autres troubles de santé

mentale), ce pourcentage atteignait 21 % en 2009 (Fox et Jones, 2009). En permettant l'accès à des informations sur cette problématique de façon immédiate et anonyme, Internet contribuerait à éviter la stigmatisation (Berger, Wagner et Baker, 2005) ainsi que les préjugés associés à la maladie mentale (Nemoto *et al.*, 2007), voire à atténuer l'anxiété ou la sévérité des troubles (Christensen, Griffiths et Jorm, 2004).

Les personnes informées seraient ainsi mieux équipées pour faire face à leurs problèmes que celles qui ne bénéficient d'aucune information. À l'inverse, Internet pourrait également contribuer à amplifier des troubles mentaux. Les personnes souffrant d'hypocondrie, soit 1 à 5 % de la population (American Psychiatric Association, 2000), peuvent trouver en Internet une source inépuisable d'informations qui contribueraient à nourrir leur anxiété (Hart et Bjorgvinsson, 2010) et souffriraient alors de *cybercondrie* (Taylor et Asmundson, 2004). Les personnes atteintes de ce trouble (hypocondrie ou cybercondrie) développent des troubles comorbides (dépression, trouble d'anxiété généralisé et troubles paniques) dans approximativement deux tiers des cas (Barsky, 2001). Par ailleurs, les trois quarts des internautes cherchant de l'information en santé sur Internet ne vérifient pas leurs sources (Fox, 2006). Ils définiraient la fiabilité des informations seulement en fonction de l'aspect visuel du site, du langage utilisé et de sa facilité de navigation (Eysenbach et Kohler, 2002 ; Toms et Latter, 2007). De faibles revenus, un bas niveau d'études, une mauvaise compréhension de la lecture et des croyances irrationnelles en ce qui concerne la santé contribueraient à l'acceptation d'informations en santé de mauvaise qualité (Benotsch, Kalichman et Weinhardt, 2004).

2.1.3. Le profil des utilisateurs cherchant de l'information en santé mentale sur le Web

La majorité des personnes intéressées par ce type d'information n'ont jamais consulté un professionnel en santé mentale pour ce type de trouble avant de recourir à la recherche sur le Web (Powell, McCarthy et Eysenbach, 2003). Les femmes (60 %) utiliseraient plus souvent que les hommes Internet pour ce type de problème (Gallagher *et al.*, 2008 ; Rice, 2006), mais ce serait davantage dans le but d'aider leurs proches (60 %) que de résoudre leurs propres problèmes (Yellowlees, 2010). Les usages varient aussi en fonction de l'âge. Ainsi, 33 % des 18-29 ans ont cherché en 2009 de l'information dans ce domaine sur Internet contre 32 % parmi les 30-49 ans, 26 % parmi les 50-64 ans et 12 % de ceux âgés de plus de 65 ans (Fox et Jones, 2009). Malgré une forte prévalence de troubles mentaux chez

les jeunes âgés de 18 à 24 ans (Andrews *et al.*, 1999), ceux-ci consultent rarement un professionnel en santé mentale (Rickwood, Deane et Wilson, 2007 ; Sullivan *et al.*, 2004) à cause de la peur de la stigmatisation (Berger, Wagner et Baker, 2005). Entre 25 % et 33 % des jeunes âgés de 18 à 29 ans, provenant d'échantillons de plusieurs études (Nicholas *et al.*, 2004) ont consulté des sites Internet pour obtenir des informations en santé mentale. Les personnes ayant un niveau d'études élevé recherchent davantage ce type d'informations comparativement à celles avec un faible niveau d'études (Fox et Jones, 2009). Cette recherche serait aussi fréquente chez les individus présentant une chronicisation des troubles (Bundorf *et al.*, 2004) ou des symptômes de dépression et d'anxiété (Baker *et al.*, 2003 ; Graham *et al.*, 2000 ; Nemoto *et al.*, 2007 ; Ybarra et Eaton, 2005).

L'information offerte sur Internet aurait aussi une incidence sur les stratégies de consultation et de choix de traitements. Ainsi, 58 % des internautes américains, en 2006, disent avoir été influencés par ces renseignements dans leurs décisions thérapeutiques (Fox, 2006). De même, selon une étude réalisée auprès de patients en pratique privée, 38,6 % des patients qui avaient consulté Internet pour s'informer (78,4 % de l'échantillon) avaient été influencés dans leur décision de suivre ou non une psychothérapie ainsi que le type de psychothérapie à privilégier (Lam-Po-Tang et McKay, 2010). En 2009, 60 % des internautes qui avaient cherché de l'information en santé rapportent avoir été influencés par ce qu'ils avaient lu sur Internet quant à leur décision de consulter (Fox et Jones, 2009). De plus, 53 % disent avoir été plus enclins à poser de nouvelles questions au professionnel de la santé ou à demander un second avis ; pour 38 %, cette recherche avait affecté leur décision d'aller consulter un professionnel. Quarante-deux pour cent des adultes rapportaient que soit eux-mêmes, soit quelqu'un qu'ils connaissaient avait bénéficié des renseignements recueillis sur des sites Internet et seulement 3 % des répondants avaient subi des répercussions négatives à la suite des informations et des conseils médicaux reçus d'un site Internet (Fox et Jones, 2009). Dans le cas des adolescents, ceux-ci considèrent Internet comme une alternative intéressante à un entretien en face à face, mais ils préfèrent néanmoins une consultation classique. Une recherche au sujet d'un site Internet en santé mentale s'adressant à des adolescents a été menée en Australie (<http://reachout.com.au>) et elle montre que 38 % des utilisateurs seraient enclins à rencontrer un professionnel en santé mentale après avoir consulté le site

(Nicholas, 2010). Il peut donc être intéressant de développer des ressources sur Internet (Herbert et Brunet, 2009) pouvant informer cette population et les orienter vers des services de santé mentale adéquats.

2.2. L'AUTODIAGNOSTIC EN LIGNE

Alors que le premier diagnostic posé par un ordinateur date de 1973 (Greist *et al.*, 1973), peu de sites Internet offrent des tests qui permettent de s'autodiagnostiquer en ligne, la plupart des sites en santé mentale se contentant de décrire des symptômes, laissant implicitement à la charge de l'utilisateur de se reconnaître ou non dans cette énumération de symptômes (Herbert et Brunet, 2009). Les tests scientifiquement validés conservent leur fiabilité lorsqu'ils sont accessibles sur Internet et ils offrent donc des résultats similaires (Farvolden *et al.*, 2003). La fidélité de certaines réponses à certains énoncés peut légèrement varier tout en n'affectant pas le résultat final (Buchanan, Johnson et Goldberg, 2005). Il est important que les tests en ligne soient scientifiquement validés et donc fiables car, dans le cas contraire, une erreur de diagnostic pourrait s'avérer dommageable pour la personne concernée (Herbert et Brunet, 2009).

2.2.1. Les avantages et les limites de l'autodiagnostic par Internet

Internet, par ses coûts de fonctionnement réduits et sa capacité à rendre accessible à distance de l'information au plus grand nombre, s'avère être un outil diagnostic avec un potentiel de prévention majeur (Houston *et al.*, 2001). En effet, une étude offrant un prédiagnostic de dépression sur Internet (Houston *et al.*, 2001) a montré que 58 % des 24 000 personnes ayant complété le test avaient un score montrant une haute probabilité de dépression alors que 47 % d'entre elles n'avaient jamais consulté de professionnel de la santé à ce sujet. Une détection précoce des troubles de santé mentale par un prédiagnostic fiable accompagné d'une orientation pertinente pourrait éviter dans certains cas une chronicisation des troubles (De Gara *et al.*, 2008) et améliorer la qualité de vie des personnes concernées (Zatzick *et al.*, 1997), voire réduire les coûts de prise en charge tardive pour la société – absentéisme, etc. (De Gara *et al.*, 2008). La mise en ligne des tests psychométriques peut également permettre aux personnes vivant dans des milieux ruraux ou peu peuplés (comme certaines parties du Canada, d'Amérique latine ou des États-Unis) ou aux personnes ayant des difficultés à se déplacer (Naglieri *et al.*, 2004) d'évaluer l'éventuelle présence de symptômes. Cet usage pourrait être à déconseiller dans le cas

des *cybercondriaques* qui pourraient avoir tendance à se penser souffrant de nombreuses maladies mentales et à surcoter les autodiagnostics présents sur Internet (Taylor et Asmundson, 2004). Il convient de prêter une attention particulière au phrasé du prédiagnostic afin de ne pas induire une réaction émotionnelle sévère (Herbert et Brunet, 2009). Un diagnostic différentiel permettant d'envisager d'autres possibilités de diagnostic doit également être indiqué lorsque cela est possible (Herbert et Brunet, 2009). Enfin, il est indispensable d'inciter la personne à obtenir une confirmation de ce diagnostic dans la mesure où celui-ci est un acte réservé à un professionnel dûment formé et qu'il sera probablement suivi de l'administration de soins ou de traitements (Herbert et Brunet, 2009).

2.3. Les forums de discussion en ligne

On constate une augmentation constante du nombre de forums de discussion en ligne, de blogues – 120 000 blogues créés par jour (Sifry, 2007) ou encore de personnes fréquentant des médias sociaux comme Facebook (plus de 800 millions d'utilisateurs en avril 2012, <http://facebook.com>) dans des domaines divers, mais seulement 6 % des internautes qui consultent Internet en santé participent à de telles activités (Fox et Jones, 2009). En santé mentale, de nombreux groupes de discussion sont aussi en activité pour chaque psychopathologie comme les troubles anxieux, les troubles bipolaires ou encore le trouble de dépression majeure. Les personnes présentant un trouble dans ce domaine participent à des groupes de discussion en ligne où elles peuvent échanger avec des internautes vivant la même situation (Davison, Pennebaker et Dickerson, 2000).

Certaines de ces initiatives, comme la création d'un groupe de discussion ou d'un site Internet portant sur les répercussions d'un accident, des maladies physiques ou mentales, peuvent être considérées comme des actions préventives de troubles dépressifs réactionnels. La participation des amis, des membres de la famille ou même d'inconnus pourra alors contribuer au soutien affectif et à l'échange d'informations expertes ou expérientielles sur ces forums (Weingarten, 2000). Les personnes souffrant de troubles de santé mentale se confient d'ailleurs davantage en ligne qu'auprès de leurs proches (Salem, Bogat et Reid, 1997), une situation paradoxale qui montre que les liens avec des personnes rencontrées dans le monde virtuel peuvent être plus intimes que ceux présents dans la vie réelle (Parks et Floyd, 1996).

Les groupes de soutien qui prolifèrent sur Internet peuvent aussi être considérés comme une alternative ou un complément à une psychothérapie en face à face (Christensen et Griffiths, 2003). Pour les personnes présentant un problème de santé mentale, les groupes de discussion apportent un soutien à plusieurs niveaux : informations, soutien émotionnel, relations sociales et réseautage (Habermeyer *et al.*, 2009) et il est plus simple et aisé d'échanger dans ce contexte que dans celui d'une relation présentielle (Kummervold *et al.*, 2002). Néanmoins, la majorité des utilisateurs souhaitent que les professionnels en santé mentale s'investissent davantage dans ces groupes (Kummervold *et al.*, 2002), alors que certains groupes de discussion sont déjà sous la supervision d'un clinicien et peuvent être associés à une thérapie (Wells *et al.*, 2007).

Toutefois, certains groupes de discussion en santé mentale peuvent avoir des effets négatifs sur leur santé et contribuer à un passage à l'acte comme l'automutilation (Whitlock, Powers et Eckenrode, 2006) ou le suicide (Baume, Cantor et Rolfe, 1997 ; Recupero, Harms et Noble, 2008). Sur les forums prônant l'automutilation ou véhiculant des témoignages sur le sujet, une majorité de participants souffrent de troubles de santé mentale comme la dépression ou les troubles de l'alimentation (Whitlock, Powers et Eckenrode, 2006). L'implication dans des groupes de discussion prosuicide (Baume, Cantor et Rolfe, 1997 ; Recupero, Harms et Noble, 2008) permet à des personnes ayant des idées suicidaires de partager leur désespoir et les raisons qui les poussent à passer à l'acte, mais peut aussi aider les participants à obtenir des conseils sur les méthodes permettant d'y parvenir, voire les encourager à un passage à l'acte suicidaire (Baume, Cantor et Rolfe, 1997). Certains messages dans des groupes de discussion spécialisés invitent aussi les internautes à se rencontrer pour des suicides collectifs (Mehlum, 2000). Le passage à l'acte est particulièrement contagieux, notablement chez les adolescents (Gould et Davidson, 1988) où l'on retrouve une forte prévalence d'idées suicidaires (Baume, 1996). Lire, exprimer des idées suicidaires ou avoir connaissance de tentatives réussies peut entraîner, par mimétisme, d'autres tentatives du même type (Gould et Shaffer, 1986 ; Etzersdorfer, Sonneck et Nagel-Kuess, 1992). Ceux qui participent à des groupes de discussion sur la dépression présentent aussi un risque important de passage à l'acte suicidaire (Davison, Pennebaker et Dickerson, 2000 ; Hsiung, 2007). Il est difficile cependant d'évaluer le risque réel, car tous les cas ne sont pas rapportés (l'utilisateur arrêtant simplement de transmettre des messages), même si, parfois, un utilisateur envoie un message d'adieu avant son suicide (Hsiung, 2007). Les

participants à un groupe de discussion pourront alors se diviser entre ceux qui soutiennent et encouragent la personne suicidaire à passer à l'acte et ceux qui vont tenter de l'en empêcher (Baume, Cantor et Rolfe, 1997). Il en sera de même après un décès où s'affronteront ceux qui justifieront le geste commis par le défunt et ceux qui en seront critiques (Baume, Cantor et Rolfe, 1997). La gestion des forums de discussion de ce type pose donc des problèmes éthiques particuliers. Le modérateur (lorsqu'il est présent sur le forum) devra utiliser des stratégies pour minimiser les risques de suicide en ne diffusant pas de message spécial pour annoncer un décès (lorsqu'il est connu) ou en renonçant à créer une page en mémoire du défunt où les membres du groupe pourraient inscrire des messages, ce qui pourrait entraîner un risque de contagion suicidaire (Hsiung, 2007). Si les suicides sont malheureusement inévitables (Jacobs *et al.*, 2003), il est recommandé de ne pas créer de forums de ce type sans la présence d'un modérateur et de ne pas permettre la description des méthodes de suicide employées ou encourager les participants à y recourir. Il est par contre essentiel de diffuser des informations sur la prévention du suicide, sur les troubles qui peuvent y conduire, tel un épisode de dépression majeure, et sur les différents types de thérapie et la disponibilité des services, en plus de tenter de recueillir des renseignements permettant de localiser les personnes à haut risque suicidaire afin de leur envoyer des intervenants (Hsiung, 2007). Dans les cas de groupes de discussion où un psychologue s'implique, des règles déontologiques et éthiques doivent être respectées et elles varient en fonction du rôle privilégié dans ce contexte. Si le psychologue se présente comme un intervenant en santé mentale, il doit clarifier les conditions de son implication (par exemple, le fait qu'il n'offrira pas de thérapie en ligne) et assurer qu'il suivra son code professionnel (Humphreys, Inzelberg et Klaw, 2000).

L'évaluation de l'effet des groupes de discussion sur l'évolution des troubles de santé mentale reste encore limitée à cause de la faiblesse des méthodologies utilisées. Celles-ci devraient s'orienter vers les options qui présentent une rigueur plus grande, comme les essais de qualité randomisée contrôlée (Griffiths, Calear et Banfield, 2009).

2.4. Les e-thérapies

Les expériences de thérapie en ligne auprès de personnes présentant des troubles de santé mentale semblent se multiplier depuis plusieurs années (Ybarra et Eaton, 2005) et il existe plusieurs types de e-thérapies (Andersson

et al., 2005) : 1) entièrement automatisée ; 2) pratiquement automatisée avec l'intervention d'un thérapeute au début seulement (soit pour l'établissement du diagnostic et l'explication du fonctionnement de la e-thérapie) ; 3) e-thérapie avec un minimum d'interventions (le thérapeute et le patient échangeant des courriels) ; et 4), plus généralement, une thérapie classique, mais en vidéoconférence. Les échanges entre le thérapeute et le patient peuvent être synchrones ou asynchrones (Manhal-Baugus, 2001) selon le mode de e-thérapie choisi. De plus, diverses combinaisons sont possibles, les e-thérapies pouvant, par exemple, être associées à des conversations téléphoniques hebdomadaires de courte durée (Carlbring et Smit, 2008) ou avec des sessions en groupe (Andersson *et al.*, 2006).

Les premières expériences de thérapie en ligne ont été réalisées par courriel (Klein *et al.*, 2009b). Ce genre de thérapie part du postulat bien démontré selon lequel mettre en mots ce dont on souffre a des effets positifs sur l'amélioration de la santé mentale (Pennebaker et Beall, 1986). Dans le cas de e-thérapie non entièrement automatisée, les techniques les plus fréquemment employées sont l'échange par courriels, le clavardage (discussions en ligne synchrones) et les vidéoconférences par webcam. La e-thérapie peut également s'effectuer dans un monde virtuel, par exemple par le biais d'un site Internet comme Second Life où le patient et le thérapeute auront à choisir des avatars (personnages en trois dimensions qui représentent les utilisateurs ; Manhal-Baugus, 2001) et qui pourront avoir un effet sur la relation thérapeutique (Yellowlees, 2010).

La plupart des psychothérapies offertes en ligne sont de type cognitivo-comportemental (Andersson et Cuijpers, 2008 ; Calear et Christensen, 2010 ; Griffiths, Farrer et Christensen, 2010) et incluent l'exposition des buts à atteindre, de la psychoéducation et de la restructuration cognitive (Amstadter *et al.*, 2009). Ce paradigme semble être plus facilement transposable sur Internet que le paradigme psychodynamique, qui est moins fréquent.

2.4.1. Les avantages de la e-thérapie

Les e-thérapies pourraient améliorer le système de santé en matière de santé mentale (McGinty *et al.*, 2006) en permettant, indépendamment des contraintes de temps ou de lieu (Childress, 2000 ; Sheese, Brown et Graziano, 2004), de joindre des personnes qui ne pourraient pas consulter un professionnel de la santé (Lin, Bai et Chen, 2003) pour une variété de raisons : contraintes d'horaire (Andrews *et al.*, 2004 ; Mohr *et al.*, 2010),

moyens financiers limités (Griffiths, Farrer et Christensen, 2010), certaines e-thérapies étant offertes gratuitement ou à peu de frais, difficultés à se déplacer (personnes handicapées, etc.), contraintes de mobilité professionnelle (Shernoff, 2000), ou résidence en milieux ruraux ou isolés où il existe peu de services dans ce domaine (McGinty *et al.*, 2006 ; Neufeld *et al.*, 2007 ; Wells *et al.*, 2007). L'utilisation d'Internet comme médium thérapeutique s'avère particulièrement pertinente dans le cas de certaines psychopathologies comme la phobie sociale (Andersson *et al.*, 2006) qui rend les personnes incapables de se déplacer pour rencontrer un thérapeute (Newman *et al.*, 2003). Cette forme de thérapie peut aussi être particulièrement utile dans les pays où l'on retrouve une forte stigmatisation envers les personnes souffrant de problèmes de santé mentale (Bae *et al.*, 2006). Les e-patients, à cause de l'avantage de l'anonymat, dévoileraient plus d'éléments personnels que dans les thérapies plus classiques (Joinson, 1998 ; Zimmerman, 1987).

En conclusion, Internet peut donc améliorer l'accès aux soins thérapeutiques par sa disponibilité, son faible coût et l'anonymat qu'il confère (Kaltenthaler, Parry et Beverly, 2004 ; Wagner et Maercker, 2007). Les e-thérapies peuvent aussi être effectuées par des professionnels divers (psychologues, psychiatres, médecins généralistes entraînés) avec des résultats satisfaisants et constituer un outil supplémentaire en santé publique en rejoignant des populations qui ne se rendent pas chez les psychologues ou d'autres intervenants en santé mentale (Shandley *et al.*, 2008). Comme le montrent deux récentes méta-analyses (Barak *et al.*, 2008 ; Spek *et al.*, 2007), les psychothérapies en ligne présentent des résultats intéressants dans le traitement des troubles de l'anxiété (Andersson *et al.*, 2005 ; Cuijpers *et al.*, 2009 ; Griffiths, Farrer et Christensen, 2010 ; Van Straten, Cuijpers et Smits, 2008), de la dépression majeure (Andersson, 2006 ; Andersson et Cuijpers, 2009 ; Bae *et al.*, 2006 ; Griffiths, Farrer et Christensen, 2010 ; Robertson *et al.*, 2006 ; Van Straten, Cuijpers et Smits, 2008), des troubles paniques (Klein *et al.*, 2009a ; Klein, Richards et Austin, 2006 ; Richards, Klein et Carlbring, 2003), dont l'agoraphobie (Kiropoulos *et al.*, 2008), de la phobie sociale (Andersson *et al.*, 2006 ; Aydos, Titov et Andrews, 2009), des troubles du stress post-traumatique (Amstadter *et al.*, 2009 ; Klein *et al.*, 2009b ; Lange *et al.*, 2003 ; Knaevelsrud et Maercker, 2007), de la dépendance : alcool, drogue, jeu pathologique (Carlbring et Smit, 2008 ; Copeland et Martin, 2004) et des troubles de l'alimentation (Luce *et al.*, 2003). Des résultats similaires sont observés quant aux e-thérapies pour les

enfants et les adolescents dans le cas de la dépression majeure (Andersson et Cuijpers, 2009 ; Calear et Christensen, 2010) et des troubles anxieux (Calear et Christensen, 2010 ; Cuijpers *et al.*, 2009 ; Spence *et al.*, 2006).

Certaines études rapportent même des résultats comparables aux thérapies en face à face que ce soit pour les adultes (Carlbring *et al.*, 2005 ; Kiropoulos *et al.*, 2008) ou pour les enfants et les adolescents (Pakyurek, Yellowlees et Hilty, 2010). Les effets de cette forme de thérapie semblent se maintenir dans le temps (Wagner et Maercker, 2007) et la majorité des études montrent que les patients et les thérapeutes sont satisfaits de la relation thérapeutique dans ce contexte (Knaevelsrud et Maercker, 2006). La fréquence des interventions du thérapeute n'influence pas non plus les résultats ou l'alliance thérapeutique (Klein *et al.*, 2009a) qui est élevée (Klein *et al.*, 2009b ; Knaevelsrud et Maercker, 2007). Les e-thérapies assistées par un clinicien restent toutefois supérieures en termes de résultats aux e-thérapies entièrement automatisées (Andersson et Cuijpers, 2009 ; Marks *et al.*, 2004). Des psychothérapies guidées par des non-cliniciens sous la supervision de cliniciens obtiennent cependant des résultats similaires en ce qui concerne la dépression majeure (Andersson, 2006 ; Andersson et Cuijpers, 2009 ; Titov *et al.*, 2010), les troubles de l'anxiété généralisés (Cuijpers *et al.*, 2009 ; Robinson *et al.*, 2010) et la phobie sociale (Titov *et al.*, 2009).

2.4.2. Les limites de la e-thérapie

Plusieurs inconvénients de la e-thérapie ont été mis en relief. Notamment, le fait que l'évaluation de l'efficacité des e-thérapies reste limitée, la méthodologie étant souvent problématique (par exemple, échantillons faibles, pas de randomisation) sans comparaison rigoureuse avec les thérapies en face à face (Richards, Klein et Carlbring, 2003). Le nombre de sessions ou le temps minimum qui doit lui être alloué est rarement disponible. La présence ou l'absence d'un cotraitement (médicamenteux ou autre) avant ou pendant l'étude ne sont pas rapportées, ce qui peut fausser les résultats. Il existe aussi peu ou pas d'essais cliniques quant aux conséquences à long terme de telles thérapies (Recupero et Rainey, 2005).

Le taux d'abandon demeure élevé (Christensen *et al.*, 2006) et les personnes souffrant de santé mentale continuent de préférer la thérapie en face à face à la thérapie sur Internet (Mohr *et al.*, 2010), plusieurs regrettant le manque d'interactions humaines (Wagner et Maercker, 2007). Les professionnels en santé mentale ne sont pas toujours favorables aux thérapies en

ligne, comme l'a montré une étude réalisée auprès d'une population représentative de professionnels en santé mentale (Wells *et al.*, 2007). Seulement 2 % de l'échantillon utilisaient la e-thérapie (1 % avaient de l'information sur les e-thérapies) et nombre d'entre eux exprimaient des réticences à l'égard de ces approches, principalement quant à la sécurité des données, aux questions de responsabilité envers les patients, aux problèmes de licence professionnelle et au fait que les professionnels en santé mentale ne soient pas toujours formés à la conduite de la e-psychothérapie (Wells *et al.*, 2007).

L'utilisation de certains paradigmes (psychodynamique par exemple) peut être limitée et dans le cas de certaines formes de e-thérapie, l'interprétation des comportements non verbaux, du débit du langage, des troubles de l'élocution, des fluctuations dans la voix ainsi que des lapsus (Ybarra et Eaton, 2005) n'étant plus possible. Le mode de relation thérapeutique par écrit peut également entraîner des malentendus (Childress, 2000). Enfin, la confidentialité des échanges ne peut être entièrement assurée par les systèmes informatiques (Hsiung, 2001).

Les clients de ces services en ligne peuvent également croire, à tort, que les mêmes lois, règlements et codes d'éthique les protègent sur Internet comme dans les suivis psychothérapeutiques classiques (Recupero et Rainey, 2006). Ils doivent donc s'assurer que les e-thérapeutes sont soumis à un code. La plupart des ordres (American Psychological Association, 2002) et des sociétés professionnelles (Fitzgerald *et al.*, 2010) recommandent aux psychologues désirant offrir une e-thérapie de se former à une pratique en ligne (connaissance de l'outil informatique), de se demander s'ils sont capables d'offrir des services de qualité suffisante avec cet outil et de détecter des idées suicidaires (Fisher et Fried, 2003). Ils doivent s'assurer de fournir des références proches du domicile des patients auxquelles ces derniers peuvent faire appel en cas de crise. Ils doivent également fournir un formulaire de consentement éclairé où sont stipulées la description des services et leurs limites (par exemple, des problèmes de confidentialité dus à des conditions techniques ou légales comme l'existence de menaces pesant sur un enfant). À cette fin, il leur est demandé de rencontrer en face à face le patient au moins une fois (ou d'utiliser la vidéoconférence) afin de s'assurer que la personne qui signe le formulaire de consentement est bien celle qui suit la thérapie, qu'elle a compris ce formulaire et qu'elle a l'âge légal (Hyler, Steven et Gangure, 2004). Comme la e-thérapie constitue une innovation en processus d'évaluation, il est recommandé de préciser cette situation au patient et de lui proposer d'autres solutions. Le coût doit

aussi être clairement notifié et les transactions financières doivent être sécurisées. Le professionnel doit donner des informations sur les tierces parties impliquées (compagnies d'assurances, employeurs), si c'est le cas, et spécifier les modalités de remboursement par sa compagnie d'assurances si besoin est. Il doit fournir toutes les garanties technologiques et éthiques de confidentialité et les décrire au patient afin que ses droits soient respectés (Fisher et Fried, 2003).

Les thérapies effectuées par des professionnels qui ne sont pas soumis à des codes déontologiques et les cas de e-thérapie sans assistance humaine soulèvent aussi des problèmes. La qualité et le respect de l'éthique des e-thérapies, dans ce cas, risquent d'être très inégaux. Les patients, bien que vulnérables du fait de leurs troubles mentaux, doivent alors faire preuve d'un esprit critique car, comme le montre une recherche sur les sites de psychothérapies en ligne accessibles par Google et Yahoo, seulement la moitié d'entre eux avertissaient les internautes des risques quant à la confidentialité des données. Quelques-uns seulement indiquaient que ce type de thérapie n'était pas recommandé pour certaines psychopathologies diagnostiquées (par exemple, les états psychotiques) et peu d'entre eux donnaient des informations sur les services de consultation offerts (Recupero et Rainey, 2006). Les cliniciens doivent se préparer au fait que de plus en plus de e-thérapies seront offertes sur Internet et informer leurs patients de ce qu'ils devront vérifier avant de s'y engager (Recupero et Rainey, 2005).

2.5. Internet en santé mentale : vers de nouveaux rapports patients-professionnels

Internet a aussi modifié les rapports entre les professionnels de la santé (mentale ou non) et les patients selon des modalités diverses (Yellowlees, 2010). Comme nous l'avons déjà indiqué, il n'est plus rare que les patients effectuent des recherches ou complètent, voire vérifient, les dires du professionnel sur leurs problèmes de santé. Aux États-Unis, la plupart des personnes dirigées vers un professionnel en santé mentale ont déjà consulté Internet pour évaluer leurs symptômes, vérifier les diagnostics différentiels et prendre connaissance des différents traitements possibles (Yellowlees, 2008). Il n'est également plus rare qu'ils consultent également des sites Internet spécialisés (<http://www.ratemds.com>) afin de vérifier la compétence d'un professionnel avant de le rencontrer.

Ce comportement est devenu si courant que les psychiatres demandent maintenant aux patients s'ils ont consulté Internet et quel type d'information ils y ont recueilli (Yellowlees, 2010). On parle maintenant de « médecine participative » (Gardiner, 2008), où le patient et le professionnel en santé mentale collaborent pour le traitement. Le patient n'est plus passif, en attente de l'information, mais il est devenu plus impliqué dans ses soins de santé (Herbert et Brunet, 2009), sans toutefois toujours partager les résultats de sa recherche avec le médecin. Une étude auprès de patients suivis en pratique privée (Lam-Po-Tang et McKay, 2010) montre que même si pratiquement tous les patients (78,4 % de l'échantillon de convenance) ont consulté Internet pour obtenir de l'information sur leurs symptômes et vérifier le diagnostic pendant le suivi, seulement un tiers d'entre eux ont rapporté ce qu'ils ont lu sur Internet à leur clinicien (Lam-Po-Tang et McKay, 2010), confirmant les résultats d'autres études (Dart, 2008). Afin de guider les patients dans leurs recherches, les professionnels en santé mentale devraient demander à leur patient ce qu'ils ont lu sur Internet (Lam-Po-Tang et McKay, 2010) et leur conseiller des sites de qualité (Morahan-Martin, 2004 ; Schrank *et al.*, 2006), ce qui pourrait renforcer l'alliance thérapeutique entre le patient et le clinicien, voire augmenter l'adhésion au traitement (Yellowlees, 2010).

Les thérapeutes peuvent aussi utiliser les courriels pour communiquer avec leurs patients entre les séances (Lam-Po-Tang et McKay, 2010) ou encore leur conseiller de participer à un groupe de discussion en ligne supervisé par un clinicien, complémentairement aux thérapies plus classiques (Wells *et al.*, 2007). Les sites sociaux posent cependant de nouveaux problèmes éthiques lorsque, par exemple, un patient demande à son thérapeute de devenir son « ami » sur Facebook (Guseh, Brendel et Brendel, 2009), qu'il donne des détails sur ce qui est dit en consultation dans un groupe de discussion en ligne ou qu'il demande au thérapeute d'intervenir dans un groupe de discussion qu'il fréquente (Wells *et al.*, 2007). Internet mène donc à de nouvelles questions quant aux limites dans la relation entre le patient et le professionnel en santé mentale.

Internet peut également diffuser des informations pouvant aller à l'encontre de la pratique clinique lorsqu'il s'agit de psychométrie. Alors que la plupart des éditeurs de tests psychométriques ont pour règle éthique de ne pas vendre les tests de diagnostic et d'évaluation psychologique à des personnes non qualifiées, ces tests sont maintenant disséminés et expliqués sur certains sites comme Wikipédia : description du test, administration, cotations (Nashat, 2010). Par exemple, les planches du test du Rorschach

ainsi que les interprétations sont aussi libres d'accès sur ce site, alors que son usage est réservé aux professionnels. Ils peuvent aussi être vendus aux enchères sur des sites comme eBay (LoBello et Zachar, 2007). Face à ces situations, de nombreux psychologues ont manifesté leur crainte de voir des personnes se préparer aux tests, faussant ainsi les interprétations, notamment dans les procédures d'évaluation et d'expertise (Nashat, 2010 ; Ruiz *et al.*, 2002). Même si de nombreux ouvrages sur ces protocoles sont vendus en librairie ou accessibles dans les bibliothèques, il n'en demeure pas moins que les facilités qu'offre Internet dans ce domaine posent de nouveaux problèmes qui menacent l'intégrité des mesures et de leurs interprétations (Ruiz *et al.*, 2002).

CONCLUSION ET PERSPECTIVES DE RECHERCHE

Il est difficile de prédire l'avenir, alors que les technologies de la communication évoluent sans cesse, et de distinguer entre les véritables innovations et les pratiques qui ne sont qu'une extension dans le cyberespace de celles existantes (Christensen et Griffiths, 2003). Néanmoins, les sites d'information et les groupes de discussion en ligne traitant de santé mentale (Christensen et Griffiths, 2003) risquent de devenir de plus en plus généralisés. Les professionnels en santé mentale auront à investir davantage dans Internet afin de proposer des sites de qualité en santé mentale et des outils permettant l'évaluation critique des ressources d'Internet dans ce domaine (Mehlum, 2000). Ils auront aussi à réfléchir sur les utilisations thérapeutiques et autres des réseaux sociaux, dont la popularité est croissante.

L'influence qu'Internet peut avoir dans leur pratique clinique doit être mieux cernée tout comme les stratégies à mettre au point pour diriger les patients vers des ressources appropriées et de qualité en santé mentale (Ruiz *et al.*, 2002) et pour contourner les dangers associés à la dérégulation du cyberespace (Prasad et Owens, 2001). La réduction de ces risques passera aussi par l'établissement de normes éthiques et déontologiques de la part des professionnels en santé mentale, des créateurs et des modérateurs des sites Internet et des groupes de discussion (Hsiung, 2007). La mise en ligne d'un nouveau site dans ce domaine exigera de leurs administrateurs de le faire évaluer par un groupe de pairs pour s'assurer qu'il est bien conforme aux normes éthiques établies. Aussi, les sites mettant en circulation des informations incomplètes, erronées, obsolètes et dangereuses devront être identifiés, exigeant ainsi une vigilance accrue des experts dans ces domaines

qui pourront alors fournir des informations fiables (Herbert et Brunet, 2009 ; Nemoto *et al.*, 2007). Le recours aux Wikis (<http://www.mentalhealthwiki.org>) sous la supervision de professionnels pourrait contribuer à assurer la dissémination d'une information de qualité (Reavley *et al.*, 2010), et ils auront également à développer plus d'outils pertinents concernant la santé mentale (Herbert et Brunet, 2009 ; Yellowlees, 2010).

Les patients seront confrontés à une panoplie de ressources thérapeutiques parmi lesquelles ils auront à faire des choix : une thérapie en face à face, virtuelle, avec une première séance en face à face puis virtuelle (ou ponctuelle), ou encore à une combinaison entre une thérapie classique et la participation à des groupes de discussion en ligne spécialisés dans le trouble qu'ils présentent, et ce, à toute heure et en tout lieu. Les avantages et les risques des e-thérapies devront cependant être mieux cernés (Yellowlees, 2010).

L'usage des réseaux sociaux comme outil thérapeutique en ligne reste cependant problématique étant donné les violations de confidentialité possibles qui peuvent porter atteinte à la vie privée (Yellowlees, 2010). Les applications en santé mentale par le biais des téléphones mobiles ayant accès à Internet ouvriront aussi de nouvelles perspectives en permettant un suivi en santé mentale constant pour des populations de plus en plus diversifiées et souvent difficiles à localiser comme c'est le cas, par exemple, avec les itinérants (Eyrich-Garg, 2010). Enfin, les ressources Internet en santé mentale contribueront aussi à la prévention primaire, secondaire et tertiaire (Christensen et Hickie, 2010) et à l'amélioration de l'accessibilité aux services de santé mentale (Christensen et Hickie, 2010 ; Yellowlees, 2010). Pour conclure, les personnes souffrant de troubles de santé mentale consultent de plus en plus Internet alors que les professionnels demeurent peu présents sur la toile. Internet peut être intégré comme un outil complémentaire visant une meilleure prévention et un meilleur suivi et non comme un remplacement des pratiques existantes.

RÉFÉRENCES

American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders DSM-IV-TR*, 4e éd., Washington, D.C., APA.

American Psychological Association (2002). *Ethical Principles of Psychologists and Code of Conduct*, Washington, D.C., APA.

Amstadter, A.B. *et al.* (2009). « Internet-based interventions for traumatic stress-related mental health problems : A review and suggestion for future research », *Clinical Psychology Review*, vol. 29, nº 5, p. 410-420.

Anderson, J.G., M.R. Rainey et G. Eysenbach (2003). « The impact of cyber-healthcare on the physician-patient relationship », *Journal of Medical System*, vol. 27, nº 1, p. 67-84.

Andersson, G. (2006). « Internet-based cognitive-behavioral self-help for depression », *Expert Review of Neurotherapeutics*, vol. 6, nº 11, p. 1637-1642.

Andersson, G. et P. Cuijpers (2008). « Pros and cons of online cognitive-behavioural therapy », *The British Journal of Psychiatry*, vol. 193, nº 4, p. 270-271.

Andersson, G. et P. Cuijpers (2009). « Internet-based and other computerized psychological treatments for adult depression : A meta-analysis », *Cognitive Behavioral Therapy*, vol. 8, nº 4, p. 196-205.

Andersson, G. *et al.* (2005). « The use of the Internet in the treatment of anxiety disorders », *Current Opinion in Psychiatry*, vol. 18, p. 73-77.

Andersson, G. *et al.* (2006). « Internet-based self-help with therapist feedback and in vivo group exposure for social phobia : A randomized controlled trial », *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, vol. 74, nº 4, p. 677-686.

Andrews, G. *et al.* (1999). *The Mental Health of Australians*, Canberra, Mental Health Branch, Commonwealth Department of Health and Family Services, Commonwealth of Australia.

Andrews, G. *et al.* (2004). « Utilising survey data to inform public policy : Comparison of the cost-effectiveness of treatment of ten mental disorders », *The British Journal of Psychiatry*, vol. 184, p. 526-533.

Armstrong, N. *et al.* (2007). « Stakeholder perspectives on the development of a virtual clinic for diabetes care : Qualitative study », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 9, nº 3, p. e23.

Association canadienne pour la santé mentale – ACSM (2012). « Comprendre la maladie mentale » et « Foire aux questions », <http://www.cmha.ca/bins/index.asp?lang=2>, consulté le 27 avril 2012.

Aydos, L., N. Titov et G. Andrews (2009). « Shyness 5 : The clinical effectiveness of Internet-based clinician-assisted treatment of social phobia », *Australasian Psychiatry*, vol. 17, nº 6, p. 488-492.

Bae, J.Y. *et al.* (2006). « Preliminary evaluation of a Web site for depressive symptoms management », *Studies in Health Technology and Informatics*, vol. 122, p. 408-412.

Baker, L. *et al.* (2003). « Use of the Internet and e-mail for health care information : Results from a national survey », *The Journal of the American Medical Association*, vol. 289, nº 18, p. 2400-2406.

Barak, A. *et al.* (2008). « A comprehensive review and a meta-analysis of the effectiveness of Internet-based psychotherapeutic interventions », *Journal of Technology and Human Services*, vol. 26, nº 2, p. 109-160.

Barsky, A.J. (2001). « The patient with hypochondriasis », *New England Journal of Medicine*, vol. 345, nº 19, p. 1395-1399.

Bastida, R., I. McGrath et P. Maude (2010). « Wiki use in mental health practice : Recognizing potential use of collaborative technology », *International Journal of Mental Health Nursing*, vol. 19, nº 2, p. 142-148.

Baume, P. (1996). « Suicide in Australia : Do we really have a problem ? », *The Australian Journal of Educational and Developmental Psychology*, vol. 13, nº 2, p. 3-39.

Baume, P., C.H. Cantor et A. Rolfe (1997). « Cybersuicide : The role of interactive suicide notes on the Internet », *Crisis*, vol. 18, nº 2, p. 73-79.

Benotsch, E.G., S. Kalichman et L.S. Weinhardt (2004). « HIV-AIDS patients' evaluation of health information on the Internet : The digital divide and vulnerability to fraudulent claims », *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, vol. 72, nº 6, p. 1004-1011.

Berger, M., T.H. Wagner et L.C. Baker (2005). « Internet use and stigmatized illness », *Social Science & Medicine*, vol. 61, nº 8, p. 1821-1827.

Bremner, J.D. *et al.* (2006). « Surfing the Net for medical information about psychological trauma : An empirical study of the quality and accuracy of trauma-related websites », *Informatics for Health and Social Care*, vol. 31, nº 3, p. 227-236.

Buchanan, T., J.A. Johnson et L.R. Goldberg (2005). « Implementing a five-factor personality inventory for use on the Internet », *European Journal of Psychological Assessment*, vol. 21, nº 2, p. 115-127.

Bundorf, M.K. *et al.* (2004). *Consumer Demand for Health Information on the Internet* (Working Paper 10386), Cambridge, National Bureau of Economic Research.

Calear, A.L. et H. Christensen (2010). « Review of Internet-based prevention and treatment programs for anxiety and depression in children and adolescents », *The Medical Journal of Australia*, vol. 192, nº 11, p. S12-S14.

Carlbring, P. et F. Smit (2008). « Randomized trial of Internet-delivered self-help with telephone support for pathological gamblers », *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, vol. 76, nº 6, p. 1090-1094.

Carlbring, P. *et al.* (2005). « Treatment of panic disorder : Live therapy vs. self-help via the Internet », *Behavior Research and Therapy*, vol. 43, nº 10, p. 1321-1333.

Childress, C.A. (2000). « Ethical issues in providing online psychotherapeutic interventions », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 2, nº 1, p. e5.

Christensen, H. et K.M. Griffiths (2003). « The Internet and mental health practice », *Evidence-Based Mental Health*, vol. 6, nº 3, p. 66-69.

Christensen, H., K.M. Griffiths et A.F. Jorm (2004). « Delivering interventions for depression by using the Internet : Randomised controlled trial », *British Medical Journal*, vol. 328, nº 7434, p. 265.

Christensen, H. et I.B. Hickie (2010). « Using e-health applications to deliver new mental health services », *The Medical Journal of Australia*, vol. 192, nº 11, p. S53-S56.

Christensen, H. *et al.* (2006). « Free range users and one hit wonders : Community users of an Internet-based cognitive behaviour therapy program », *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, vol. 40, nº 1, p. 59-62.

Christensen, H. *et al.* (2010). « Beacon : A web portal to high-quality mental health websites for use by health professionals and the public », *The Medical Journal of Australia*, vol. 192, nº 11, p. S40-S44.

Copeland, J. et G. Martin (2004). « Web-based interventions for substance use disorders : A qualitative review », *Journal of Substance Abuse Treatment*, vol. 26, nº 2, p. 109-116.

Cuijpers, P. *et al.* (2009). « Computer-aided psychotherapy for anxiety disorders : A meta-analytic review », *Cognitive Behaviour Therapy*, vol. 38, nº 2, p. 66-82.

Dart, J. (2008). « The Internet as a source of health information in three disparate communities », *Australian Health Review*, vol. 32, nº 3, p. 559-569.

Davison, K.P., J.W. Pennebaker et S.S. Dickerson (2000). « Who talks ? The social psychology of illness support groups », *American Psychologist*, vol. 55, nº 2, p. 205-217.

De Gara, F. *et al.* (2008). « Investment in online self-evaluation tests : A theoretical approach », *Journal Trauma Management & Outcomes*, vol. 2, nº 1, p. 3-11.

Etzersdorfer, E., G. Sonneck et S. Nagel-Kuess (1992). « Newspaper reports and suicide », *The New England Journal of Medicine*, vol. 327, nº 7, p. 502-503.

Eyrich-Garg, K.M. (2010). « Mobile phone technology : A new paradigm for the prevention, treatment, and research of the non-sheltered ''street" homeless ? », *Journal of Urban Health*, vol. 87, nº 3, p. 365-380.

Eysenbach, G. et C. Kohler (2002). « How do consumers search for and appraise health information on the World Wide Web ? Qualitative study using focus groups, usability tests, and in-depth interviews », *British Medical Journal*, vol. 324, nº 7337, p. 573-577.

Farrell, S.P., I.H. Mahone et P. Guilbaud (2004). « Web technology for persons with serious mental illness », *Archives of Psychiatric Nursing*, vol. 18, nº 4, p. 121-125.

Farvolden, P. *et al.* (2003). « A Web-based screening instrument for depression and anxiety disorders in primary care », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 5, nº 3, p. e23.

Fisher, C.B. et A.L. Fried (2003). « Internet-mediated psychological services and the American Psychological Association Ethics Code », *Psychotherapy : Theory, Research, Practice, Training*, vol. 40, nº 1, p. 103-111.

Fitzgerald, T.D. *et al.* (2010). « Ethical and legal considerations for Internet-based psychotherapy », *Cognitive Behavioral Therapy*, vol. 39, nº 3, p. 173-187.

Fox, S. (2006). « Online health search 2006 », Pew Internet & American Life Project, <http://www.pewinternet.org/pdfs/PIP_Online_Health_2006.pdf>, consulté le 5 septembre 2008.

Fox, S. et S. Jones (2009). « The social life of health information », Pew Internet & American Life Project, <http://www.pewinternet.org/~/media//Files/Reports/2009/PIP_Health_2009.pdf>, consulté le 5 septembre 2008.

Gallagher, S. *et al.* (2008). *Internet Use and Seeking Health Information Online in Ireland : Demographic Characteristics and Mental Health Characteristics of Users and Non-Users*, Dublin, Health Research Board Research Series 4.

Gardiner, R. (2008). « The transition from ''informed patient'' care to ''patient informed'' care », dans L. Bos, B. Blobel, A. Marsh et D. Carroll (dir.), *Studies in Health Technology and Informatics 5*, Amsterdam, IOS Press, p. 241-256.

Gould, M.S. et L. Davidson (1988). « Suicide contagion among adolescents », dans A.R. Stiffman et R.A. Feldman (dir.), *Advances in Mental Health, Volume III : Depression and Suicide*, Greenwich, JAI Press, p. 29-59.

Gould, M.S. et D. Shaffer (1986). « The impact of suicide in television movies », *The New England Journal of Medicine*, vol. 315, p. 690-694.

Gould, M.S. *et al.* (2002). « Seeking help from the Internet during adolescence », *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, vol. 41, nº 10, p. 1182-1189.

Graham, C. *et al.* (2000). « Psychotherapy by computer : A postal survey of responders to a teletext article », *Psychiatric Bulletin*, vol. 24, p. 331-332.

Greist, J.H. *et al.* (1973). « A computer interview for suicide-risk prediction », *American Journal of Psychiatry*, vol. 130, nº 12, p. 1327-1332.

Griffiths, K.M., A.L. Calear et M. Banfield (2009). « Systematic review on Internet Support Groups (ISGs) and Depression : Do ISGs reduce depressive symptoms ? », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 11, nº 3, p. e40.

Griffiths, K.M. et H. Christensen (2000). « Quality of Web-based information on treatment of depression : Cross sectional survey », *British Medical Journal*, vol. 321, nº 7275, p. 1511-1515.

Griffiths, K.M. et H. Christensen (2002). « The quality and accessibility of Australian depression sites on the World Wide Web », *The Medical Journal of Australia*, vol. 176, p. S97-S104.

Griffiths, K.M., L. Farrer et H. Christensen (2010). « The efficacy of Internet interventions for depression and anxiety disorders : A review of randomised controlled trials », *The Medical Journal of Australia*, vol. 192, nº 11, p. S4-S11.

Guseh, J.S., R.W. Brendel et D.H. Brendel (2009). « Medical professionalism in the age of online social networking », *Journal of Medical Ethics*, vol. 35, nº 9, p. 584-586.

Habermeyer, E. *et al.* (2009). « An Internet-based discussion board for persons with borderline personality disorders moderated health care professionals », *Psychiatrische Praxis*, vol. 36, nº 1, p. 23-29.

Hart, J. et T. Bjorgvinsson (2010). « Health anxiety and hypochondriasis : Description and treatment issues highlighted through a case illustration », *Bulletin of the Menninger Clinic*, vol. 74, nº 2, p. 122-140.

Herbert, C. et A. Brunet (2009). « Psychotraumatismes : quel rôle pour Internet ? », *Revue francophone du stress et du trauma*, vol. 9, nº 1, p. 55-64.

Houston, T.K. *et al.* (2001). « Screening the public for depression through the Internet », *Psychiatric Services*, vol. 52, nº 3, p. 362-367.

Hsiung, R.C. (2001). « Suggested principles of professional ethics for the online provision of mental health services », *Medinfo*, vol. 10, nº 2, p. 1296-1300.

Hsiung, R.C. (2007). « A suicide in an online mental health support group : Reactions of the group members, administrative responses, and recommendations », *Cyberpsychology and Behaviors*, vol. 10, nº 4, p. 495-500.

Humphreys, K., A.W. Inzelberg et E. Klaw (2000). « Psychologists' ethical responsibilities in internet-based groups : Issues, strategies, and a call for dialogue », *Professional Psychology : Research and Practice*, vol. 31, nº 5, p. 493-496.

Hyler, S., E. Steven et D.P. Gangure (2004). « Legal and ethical challenges in telepsychiatry », *Journal of Psychiatry Practice*, vol. 10, nº 4, p. 272-276.

Internet World Stats (2012). « Internet World Statistics », <http://internetworldstats.com/stats.htm>, consulté le 27 avril 2012.

Ipser, J.C., S. Dewing et D.J. Stein (2007). « A systematic review of the quality of information on the treatment of anxiety disorders on the Internet », *Current Psychiatry Reports*, vol. 9, nº 4, p. 303-309.

Jacobs, D.G. *et al.* (2003). « Practice guideline for the assessment and treatment of patients with suicidal behaviors », *American Journal of Psychiatry*, vol. 160, p. S1-S60.

Joinson, A. (1998). « Causes and implications of disinhibition behaviors on the Internet », dans J. Gackenbach (dir.), *Psychology and the Internet*, New York, New York Academic, p. 43-58.

Jorm, A.F., J.A. Fischer et E. Oh (2010). « Effect of feedback on the quality of suicide prevention websites : Randomised controlled trial », *British Journal of Psychiatry*, vol. 197, nº 1, p. 73-74.

Kaltenthaler, E., G. Parry et C. Beverly (2004). « Computerized cognitive behaviour therapy : A systematic review », *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, vol. 32, p. 31-55.

Kiropoulos, L. *et al.* (2008). « Is Internet-based CBT for panic disorder and agoraphobia as effective as face-to-face ? », *Journal of Anxiety Disorders*, vol. 22, nº 8, p. 1273-1284.

Klein, B. *et al.* (2009a). « Internet-based treatment for panic disorder : Does frequency of therapist contact make a difference ? », *Cognitive Behavioral Therapy*, vol. 38, nº 2, p. 100-113.

Klein, B. *et al.* (2009b). « A therapist-assisted Internet-based CBT intervention for post-traumatic stress disorder : Preliminary results », *Cognitive Behavioral Therapy*, vol. 38, n° 2, p. 121-131.

Klein, B., J.C. Richards et D.W. Austin (2006). « Efficacy of Internet therapy for panic disorder », *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, vol. 37, n° 3, p. 213-238.

Knaevelsrud, C. et A. Maercker (2006). « Does the quality of the working alliance predict treatment outcome in online psychotherapy for traumatized patients ? », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 8, n° 4, p. e31.

Knaevelsrud, C. et A. Maercker (2007). « Internet-based treatment for PTSD reduces distress and facilitates the development of a strong therapeutic alliance : A randomized controlled clinical trial », *BMC Psychiatry*, vol. 7, n° 13, p. 13.

Kummervold, P.E. *et al.* (2002). « Social support in a wired world : Use of online mental health forums in Norway », *Nordic Journal of Psychiatry*, vol. 56, n° 1, p. 59-65.

Lam-Po-Tang, J. et D. McKay (2010). « Dr Google, MD : A survey of mental health-related Internet use in a private practice sample », *Australasian Psychiatry*, vol. 18, n° 2, p. 130-133.

Lambousis, E. *et al.* (2002). « Development and use of online mental health services in Greece », *Journal of Telemedicine and Telecare*, vol. 8, n° 2, p. 51-52.

Lange, A. *et al.* (2003). « Interapy : A controlled randomized trial of the standardized treatment of posttraumatic stress through the Internet », *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, vol. 71, n° 5, p. 901-909.

Lin, C.C., Y. Bai et J.Y. Chen (2003). « Reliability of information provided by patients of a virtual psychiatric clinic », *Psychiatric Services*, vol. 54, n° 8, p. 1167-1168.

Lissman, T.L. et J.K. Boehnlein (2001). « A critical review of Internet information about depression », *Psychiatric Services*, vol. 52, p. 1046-1050.

LoBello, S.G. et P. Zachar (2007). « Psychological test sales and Internet auctions : Ethical considerations for dealing with obsolete or unwanted test materials », *Professional Psychology : Research and Practice*, vol. 38, n° 1, p. 68-70.

Luce, K.H. *et al.* (2003). « Internet-delivered psychological interventions for body image dissatisfation and disordered eating », *Psychotherapy : Theory, Research, Practice, Training*, vol. 40, n° 1, p. 148-154.

Manhal-Baugus, M. (2001). « E-therapy : Practical, ethical and legal issues », *Cyberpsychology Behavior*, vol. 4, n° 5, p. 551-563.

Marks, I.M. *et al.* (2004). « Saving clinicians' time by delegating routine aspects of therapy to a computer : A randomized controlled trial in phobia/panic disorder », *Psychological Medicine*, vol. 34, n° 1, p. 9-18.

McGinty, K.L. *et al.* (2006). « Telepsychiatry and e-mental health services : Potential for improving access to mental health care », *The Psychiatric Quarterly*, vol. 77, n° 4, p. 335-342.

Mehlum, L. (2000). « The Internet, suicide, and suicide prevention », *Crisis*, vol. 21, nº 4, p. 186-188.

Mohr, D.C. *et al.* (2010). « Interest in behavioral and psychological treatments delivered face-to-face, by telephone, and by Internet », *Annals of Behavioral Medicine*, vol. 40, nº 1, p. 89-98.

Morahan-Martin, J.M. (2004). « How Internet users find, evaluate, and use online health information : A cross-cultural review », *Cyberpsychology Behavior*, vol. 7, nº 5, p. 497-510.

Murphy, R. *et al.* (2004). « An evaluation of Web-based information », *International Journal of Eating Disorder*, vol. 35, nº 2, p. 145-154.

Naglieri, J.A. *et al.* (2004). « Psychological testing on the Internet : New problems, old issues », *American Psychologist*, vol. 59, nº 3, p. 150-162.

Nashat, S. (2010). « The Rorschach and the Internet », *Rorschachiana*, vol. 31, nº 1, p. 1-3.

Nemoto, K. *et al.* (2007). « Quality of Internet information referring to mental health and mental disorders in Japan », *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, vol. 61, nº 3, p. 243-248.

Neufeld, J.D. *et al.* (2007). « The e-Mental health consultation service : Providing enhanced primary-care mental health services through telemedicine », *Psychosomatics*, vol. 48, nº 2, p. 135-141.

Newman, M.G. *et al.* (2003). « Self-help and minimal-contact therapies for anxiety disorders : Is human contact necessary for therapeutic efficacy ? », *Journal of Clinical Psychology*, vol. 59, nº 3, p. 251-274.

Nicholas, J. (2010). « The role of Internet technology and social branding in improving the mental health and wellbeing of young people », *Perspectives in Public Health*, vol. 130, nº 2, p. 86-90.

Nicholas, J. *et al.* (2004). « Help-seeking behavior on the Internet : An investigation among Australian adolescents », *Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health*, vol. 3, nº 1, p. 1-8.

Organisation mondiale de la santé – OMS (2012). « Thèmes de santé : santé mentale », <http://www.who.int/topics/mental_health/fr/>, consulté le 27 avril 2012.

Pakyurek, M., P. Yellowlees et D. Hilty (2010). « The child and adolescent telepsychiatry consultation : Can it be a more effective clinical process for certain patients than conventional practice ? », *Telemedicine and eHealth*, vol. 16, nº 3, p. 289-292.

Parks, M.R. et K. Floyd (1996). « Making friends in cyberspace », *Journal of Communication*, vol. 46, nº 1, p. 80-97.

Pennebaker, J.W. et S.K. Beall (1986). « Confronting a traumatic event : Toward an understanding of inhibition and disease », *Journal of Abnormal Psychology*, vol. 95, nº 3, p. 274-281.

Powell, J.C. et C. Aileen (2006). « Internet information seeking in mental health : Population survey », *British Journal of Psychiatry*, vol. 189, p. 273-277.

Powell, J., N. McCarthy et G. Eysenbach (2003). « Cross-sectional survey of users of Internet depression communities », *BMC Psychiatry*, vol. 3, nº 19.

Prasad, V. et D. Owens (2001). « Using the Internet as a source of self-help for people who self-harm », *The Psychiatric Bulletin*, vol. 25, p. 222.

Reavley, N. *et al.* (2010). « Mental health information on the Internet : A new wiki guide », *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, vol. 44, nº 3, p. 291.

Recupero, P.R., S.E. Harms et J.M. Noble (2008). « Googling suicide : Surfing for suicide information on the Internet », *Journal of Clinical Psychiatry*, vol. 69, nº 6, p. 878-888.

Recupero, P.R. et S.E. Rainey (2005). « Informed consent to e-therapy », *American Journal of Psychotherapy*, vol. 59, nº 4, p. 319-331.

Recupero, P.R. et S.E. Rainey (2006). « Characteristics of e-therapy Web sites », *Journal of Clinical Psychiatry*, vol. 67, nº 9, p. 1435-1440.

Rice, R. (2006). « Influences, usage, and outcomes of Internet health information searching : Multivariate results from the Pew surveys », *International Journal of Medical Informatics*, vol. 75, nº 1, p. 8-28.

Richards, J., B. Klein et P. Carlbring (2003). « Internet-based treatment for panic disorder », *Cognitive Behavioral Therapy*, vol. 32, nº 3, p. 125-135.

Rickwood, D.J., F.P. Deane et C.J. Wilson (2007). « When and how do young people seek professional help for mental health problems ? », *The Medical Journal of Australia*, vol. 187, nº 7, p. 35-39.

Robertson, L. *et al.* (2006). « Using the Internet to enhance the treatment of depression », *Australasian Psychiatry*, vol. 14, nº 4, p. 413-417.

Robinson, E. *et al.* (2010). « Internet treatment for generalized anxiety disorder : A randomized controlled trial comparing clinician vs. technician assistance », *PLoS ONE*, vol. 5, nº 6, p. e10942.

Ruiz, M.A. *et al.* (2002). « Trying to beat the system : Misuse of the Internet to assist in avoiding the detection of psychological symptom dissimulation », *Professional Psychology : Research and Practice*, vol. 33, nº 3, p. 294-299.

Salem, D.A., G.A. Bogat et C. Reid (1997). « Mutual help goes online », *Journal of Community Psychology*, vol. 25, nº 2, p. 189-207.

Schrank, B. *et al.* (2006). « Schizophrenie und Psychose im Internet », *Psychiatrische Praxis*, vol. 33, nº 6, p. 277-281.

Shandley, K. *et al.* (2008). « Therapist-assisted, Internet-based treatment for panic disorder : Can general practitioners achieve comparable patient outcomes to psychologists ? », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 10, nº 2, p. e14.

Sheese, B.E., E.L. Brown et W.G. Graziano (2004). « Emotional expression in cyberspace : Searching for moderators of the Pennebaker disclosure effect via e-mail », *Health Psychology*, vol. 23, nº 5, p. 457-464.

Shernoff, M. (2000). « Cybercounseling for queer clients and clinicians », *Journal of Gay & Lesbian Social Services*, vol. 11, nº 4, p. 105-111.

Sifry, D. (2007). « The state of the live Web, 2007 », <http://technorati.com/weblog/2007/04/>, consulté le 1er août 2010.

Spek, V. *et al.* (2007). « Internet-based cognitive behavior therapy for symptoms of depression and anxiety : A meta-analysis », *Psychological Medicine*, vol. 37, nº 3, p. 319-328.

Spence, S.H. *et al.* (2006). « The feasibility and outcome of clinic plus Internet delivery of cognitive-behavior therapy for childhood anxiety », *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, vol. 74, nº 3, p. 614-621.

Sullivan, C. *et al.* (2004). *Young People's Mental Health. A Report of the Findings from the Lifestyle and Coping Survey*, Cork, The National Suicide Research Foundation.

Tatsumi, H. *et al.* (2001). « Internet medical usage in Japan : Current situation and issues », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 3, p. e12.

Taylor, S. et G.J.G. Asmundson (2004). *Treating Health Anxiety : A Cognitive-Behavioral Approach*, New York, The Guilford Press.

Titov, N. *et al.* (2009). « Internet-based cognitive behavior therapy for social phobia without clinical input is effective : A pragmatic RCT of two types of reminders », *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, vol. 43, p. 913-919.

Titov, N. *et al.* (2010). « Internet treatment for depression : A randomized controlled trial comparing clinician vs. technician assistance », *PLoS ONE*, vol. 5, nº 6, p. e10939.

Toms, E.G. et C. Latter (2007). « How consumers search for health information », *Health Informatics Journal*, vol. 13, nº 3, p. 223-235.

Van Straten, A., P. Cuijpers et N. Smits (2008). « Effectiveness of a Web-based self-help intervention for symptoms of depression, anxiety, and stress : Randomized controlled trial », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 10, nº 1, p. e7.

Wagner, B. et A. Maercker (2007). « 1.5-year follow-up of an Internet-based intervention for complicated grief », *Journal of Traumatic Stress*, vol. 20, nº 4, p. 625-629.

Weingarten, K. (2000). « Using the Internet to build social support : Implications for well-being and hope », *Families, Systems & Health*, vol. 18, nº 2, p. 157-160.

Wells, M. *et al.* (2007). « Online mental health treatment : Concerns and considerations », *CyberPsychology and Behavior*, vol. 10, nº 3, p. 453-459.

Whitlock, J.L., J.L. Powers et J. Eckenrode (2006). « The virtual cutting edge : The Internet and adolescent self-injury », *Developmental Psychology*, vol. 42, nº 3, p. 407-417.

Ybarra, M. et W.W. Eaton (2005). « Internet-based mental health interventions », *Mental Health Services Research*, vol. 7, nº 2, p. 75-87.

Yellowlees, P. (2008). *Your Health in the Information Age : How You and Your Doctor Can Use the Internet to Work Together*, Bloomington, iUniverse.

Yellowlees, P. (2010). « The psychiatrist-patient relationship of the future : Anytime, anywhere ? », *Harvard Review of Psychiatry*, vol. 18, nº 2, p. 96-102.

Zatzick, D.F. *et al.* (1997). « Post-traumatic stress disorder and functioning and quality of life outcomes in a nationally representative sample of male Vietnam veterans », *American Journal of Psychiatry*, vol. 154, nº 12, p. 1690-1695.

Zimmerman, D.P. (1987). « A psychosocial comparison of computer-mediated and face-to-face language use among severely disturbed adolescents », *Adolescence*, vol. 22, nº 88, p. 827-840.

Zuckerman, E. (2003). « Finding, evaluating, and incorporating Internet self-help resources into psychotherapy practice », *Journal of Clinical Psychology*, vol. 59, nº 2, p. 217-225.

CHAPITRE 9

LES GROUPES ETHNOCULTURELS, INTERNET ET LA SANTÉ

Joseph Josy LÉVY
Marianne DESCHÊNES

Parmi l'un des traits saillants des sociétés occidentales contemporaines, on peut noter la présence d'une diversité de groupes ethnoculturels liée aux mouvements migratoires, anciens et plus récents, ou à la quête d'un refuge pour des individus et des groupes confrontés aux guerres civiles ou internationales. Ces minorités sont souvent confrontées à des difficultés d'intégration à cause de leurs caractéristiques socioéconomiques et culturelles (langue, adaptation socioprofessionnelle, etc.) ou des barrières sociales (racisme, stigmatisation, discrimination, préjugés, etc.) qui peuvent contribuer à leur marginalisation et à leur ségrégation.

Ces groupes présentent de ce fait des profils variés et complexes, associés à un processus de différenciation interne dépendant des pays d'origine, des cohortes d'émigration et des stratégies d'adaptation aux nouveaux milieux de vie. Des disparités dans l'état de santé physique et

mentale et dans l'accès aux soins ont été constatées dans ces populations aux États-Unis (Gibbons, 2005) et au Canada (Beiser, 2005), mais aussi dans les pays européens. Leurs constructions de la maladie et des traitements peuvent faire appel aux paradigmes et aux intervenants biomédicaux mais aussi aux modèles et aux ressources provenant des cultures d'origine. Ils peuvent aussi s'alimenter en informations et en conseils médicaux et thérapeutiques à partir des sites et des forums d'Internet.

Comment les usages santé d'Internet des groupes ethnoculturels se comparent-ils avec ceux de la population générale ? Quels sont les obstacles auxquels ces populations se heurtent dans leur accès aux ressources du cyberespace ? Les sites existants sont-ils socioculturellement adaptés à ces populations ? Quels sont les domaines touchant la santé des groupes ethnoculturels qui ont fait l'objet de programmes d'intervention ? Quelles en sont les évaluations ?

À partir d'une recension des travaux de recherche sur ces questions, nous présentons les principales perspectives théoriques et méthodologiques mobilisées et tentons de dégager les principales contributions empiriques à ce champ d'études.

1. LES PERSPECTIVES THÉORIQUES

C'est à la suite des études sur la fracture numérique dégagée entre les groupes ethniques au début des années 2000 que les recherches sur la santé et Internet commencent à se mettre en place, surtout aux États-Unis, avec le développement du concept de e-santé (*e-health*) et à inclure des études plus spécialisées sur les minorités ethnoculturelles.

La très grande majorité d'entre elles ne rapportent pas de cadre théorique explicite, mais des recherches sur des interventions intègrent quelques références à des modèles théoriques. L'intervention ciblée (Intervention Mapping Protocol), qui vise à définir et à communiquer des messages tenant compte du profil des individus, est ainsi employée dans l'intervention basée sur le *computer tailoring* et culturellement adaptée à une population immigrante turque de première génération vivant à Rotterdam et visant à promouvoir le dépistage de l'hépatite B (Van Der Veen *et al*., 2010). Cette approche est aussi privilégiée dans le cas d'une intervention auprès de groupes hispaniques (Taualii *et al*., 2010). Le modèle théorique Developping Individual Values Attitudes and Skills – DIVAS (Bacon, 2007) et l'approche de l'*empowerment* (Mehra *et al*., 2004) sont aussi employés.

Quant aux concepts principaux, ils renvoient tout d'abord aux notions de « groupes minoritaires raciaux/ethniques » (*racial/ethnic minority groups*), de « disparités raciales et ethniques » (*racial and ethnic disparities*) ou de « groupes ethniques ». Les catégories employées font surtout référence aux Blancs, aux Afro-Américains ou Noirs, aux Hispaniques ou Latinos et aux Asiatiques, les minorités les plus importantes aux États-Unis.

Les références aux groupes de réfugiés sont plus rares et il en est de même dans le cas des autochtones ou Inuits. La diversité culturelle à l'intérieur d'un même groupe, que ce soient les Hispaniques ou les Asiatiques, n'est pas prise en considération, tout comme les processus d'acculturation et les périodes d'arrivée dans les pays d'accueil. Cette simplification des enjeux ethnoculturels contribue à réduire l'analyse des usages et des représentations.

Les autres concepts les plus souvent utilisés renvoient à la « fracture numérique » (*digital divide, information gap, digital disparities*) pour désigner les inégalités dans l'accès à l'informatique et aux ressources Internet, d'« information santé » (*health information*), de littératie en santé (*health literacy*) définie comme « la capacité d'employer des matériaux écrits pour fonctionner dans les contextes des soins de santé et de maintenir sa santé personnelle et les habiletés nécessaires pour demander des clarifications nécessaires ou pour proposer des plaidoyers dans ce domaine [*to advocate*] » (Rudd et Moeykens, 1999, p. 1).

La notion de « convivialité culturelle » (*cultural usability*) désigne le développement de sites et d'outils Internet qui tiennent compte des caractéristiques culturelles du groupe cible. Quant au concept d'« accès significatif » (*meaningful access*) de Morey (2007), il élargit la notion de fossé numérique qui n'est plus réduite aux seuls enjeux touchant l'accès aux ordinateurs, aux branchements à Internet ou aux habiletés informatiques, mais inclut l'ensemble des barrières (linguistiques, informatives, culturelles, ou handicaps) qui limitent l'accès aux ressources de l'e-santé définie comme

> l'emploi de la technologie d'information et de communication en émergence, particulièrement Internet, pour améliorer ou rendre possibles la santé et les soins de santé. Ce terme établit un pont entre les secteurs cliniques et non cliniques et inclut à la fois les outils orientés vers la santé individuelle et populationnelle (Morey, 2007, p. 24 ; traduction libre).

2. LES APPROCHES MÉTHODOLOGIQUES

Les recherches ont recours à toute la panoplie des approches méthodologiques utilisées dans les sciences sociales et biomédicales, de type quantitatif, qualitatif ou expérimental.

On retrouve, dans le cas des méthodologies quantitatives, l'usage d'échantillons représentatifs de la population à partir desquels le repérage des groupes ethnoculturels est effectué (voir, par exemple, Hacker et Steiner, 2002 ; Spooner et Rainie, 2000 ; Brodie *et al*., 2000). Les analyses secondaires de banques de données déjà accessibles peuvent être employées (Peña-Purcell, 2008). Les échantillons peuvent aussi être de convenance et recrutés dans différents lieux comme les cliniques pédiatriques (Kind *et al*., 2005), les collèges, des quartiers habités par les minorités ethnoculturelles, etc., ou par la sélection de catégories de population selon l'âge, le sexe ou la profession (médecins, intervenants en santé, groupes de patients, parents, etc.).

Les réponses aux questionnaires sont recueillies par téléphone, par courrier ou sur Internet. Les questionnaires ont été développés dans le cadre des études sur Internet mais plusieurs reprennent des mesures psychologiques déjà standardisées (Fogel *et al*., 2003). Les analyses statistiques peuvent être de type descriptif ou inclure des procédures plus complexes (χ^2, ANOVA, régression logistique, etc.).

Les méthodologies qualitatives sont aussi diversifiées et incluent les analyses de besoins (Bowden *et al*., 2006), différentes méthodes de collecte comme les entrevues personnelles, les groupes de discussion, l'analyse des journaux personnels ainsi que l'observation participante, quelquefois combinées dans la même recherche (voir Mehra *et al*., 2004). L'analyse des sites identifiés grâce à des moteurs de recherche en y introduisant des mots clés fait l'objet d'une évaluation interjuges (Cardelle et Rodriguez, 2005) ou d'une analyse par des groupes de discussion.

L'évaluation des programmes d'intervention fait appel aux essais randomisés (Williamson *et al*., 2006), aux groupes de discussion ou aux questionnaires. Les approches expérimentales sont aussi employées afin d'évaluer les dispositifs informatiques (Mathews *et al*., 2009) ou la navigabilité des sites. Par ailleurs, plusieurs recherches privilégient les approches de type participatif impliquant les communautés ou des groupes particuliers afin d'obtenir leur collaboration et d'assurer l'adéquation culturelle des sites et des interventions (voir, par exemple, Van Der Veen *et al*., 2010 ;

Van Der Veen, Van Empelen et Richardus, 2011 ; Mehra *et al*., 2004). Quant aux recherches observationnelles, elles sont plus rares (Birru *et al*., 2004). Dans l'ensemble de ces recherches, les enjeux éthiques sont généralement peu soulevés.

3. LES RÉSULTATS EMPIRIQUES

3.1. La fracture numérique et les barrières à l'accès parmi les groupes ethnoculturels

Un premier ensemble de recherches a porté sur les disparités numériques existant entre les populations ethnoculturelles en général, ou des groupes particuliers, dans le champ de la santé. Elles mettent en évidence des différences dans l'accès à Internet, la fréquence d'utilisation, les habiletés impliquées dans cet usage, les types d'usage et les bénéfices retirés en comparant essentiellement les groupes anglo-américain, hispanique et afro-américain. Même lorsque le revenu et l'éducation sont tenus constants, ce fossé tend à se maintenir (Fogel *et al*., 2003).

Bien que l'usage d'Internet tende à augmenter avec le temps, on constate le maintien d'un écart entre les Anglo-Américains et les Hispaniques, ce qui s'expliquerait par plusieurs facteurs concomitants : coûts, temps investi dans l'apprentissage et ses difficultés (Hacker et Steiner, 2002). Les Anglo-Américains sont aussi plus enclins que les Hispaniques à employer Internet, ont plus d'habiletés pratiques et retirent plus d'avantages interpersonnels de cet usage que les seconds mais ils ne diffèrent pas au plan de l'aisance dans l'utilisation. Le revenu et le niveau d'études modulent cependant ces variables.

Des travaux ultérieurs confirment ces tendances (Chang *et al*., 2004 ; Gibbons, 2005). Les Anglo-Américains restent les plus connectés comparativement aux deux autres groupes et cet écart subsiste lorsque le revenu est maintenu constant. À part les problèmes socioéconomiques, ce décalage, chez les Afro-Américains, est aussi attribué à leur intérêt plus marqué pour les technologies comme la télévision que pour les TIC.

Dans une recension de la littérature, Morey (2007) insiste sur le maintien de ce fossé parmi les groupes ethnoculturels en faisant référence aux groupes déjà cités et en incluant les Américains d'origine asiatique, montrant que plusieurs facteurs interviennent dans ces écarts. À part le niveau de revenu et d'éducation, l'âge joue sur la fracture numérique.

Les 50-64 ans et plus restent encore peu connectés à Internet, comparativement aux groupes plus jeunes et ils expriment une certaine méfiance envers cette technologie à cause des difficultés d'utilisation. Dans le groupe d'âge des 55-64 ans, les répondants d'origine anglo-américaine restent plus nombreux à utiliser Internet (58 % contre 32 % des Hispaniques et 22 % des Afro-Américains) et les chiffres pour ceux d'origine asiatique seraient encore plus faibles. Le niveau de littératie ou de compréhension de l'anglais reste encore problématique. Les variations importantes dans les pourcentages d'usage selon les périodes pourraient s'expliquer par les différences dans la représentativité des échantillons, dans la formulation des questions ou la période où l'enquête a été menée.

3.2. Les usages d'Internet à des fins d'information dans le domaine de la santé

Des inégalités ethnoculturelles se retrouvent dans le recours à Internet à des fins de recherche d'information dans le domaine de la santé. Les sondages réalisés au début des années 2000 (Spooner et Rainie, 2000) montrent des différences minimes dans la recherche d'information sur la santé en ligne entre Anglo-Américains (55 %) et Afro-Américains (52 %). Dans le groupe afro-américain, les différences sont plus marquées entre les hommes (45 %) et les femmes (59 %) que dans les groupes d'âge (moins de 30 ans : 50 % ; plus de 30 ans : 55 %). Les différences selon l'origine disparaissent lorsque les analyses tiennent compte de l'accès à un ordinateur ou du revenu (Brodie *et al*., 2000).

Un autre sondage (Spooner, 2001) confirme que cet usage varie peu selon les groupes ethnoculturels mais il reste un peu plus élevé chez les répondants anglo-américains (57 % ; 48 % des hommes et 66 % des femmes), suivi des Afro-Américains (56 % ; 49 % des hommes et 62 % des femmes), des Hispaniques (50,5 % ; 42 % des hommes et 59 % des femmes) et des Américains d'origine asiatique (47 % ; 46 % des hommes et 48 % des femmes).

Une autre comparaison menée à partir des données d'un sondage Pew de 2006 (Chilsom, 2010) montre plus précisément les différences existant dans la recherche de problématiques touchant la santé sur Internet. Les répondants afro-américains et hispaniques sont moins enclins que les Anglo-Américains à rechercher de l'information sur des maladies précises. Le premier groupe était plus porté que ces derniers à s'interroger sur la santé sexuelle alors que les Hispaniques étaient plus enclins que les

Anglo-Américains à recueillir des informations sur les thérapies alternatives ou complémentaires, suggérant la présence de stratégies socioculturelles diversifiées dans le champ de la santé.

Un sondage d'opinion plus récent (Miller, West et Wasserman, 2007), réalisé auprès de 1000 répondants âgés de 18 ans et plus aux États-Unis, indique cependant que l'usage d'Internet à des fins informatives en santé est nettement plus faible que celui rapporté dans des sondages plus anciens. Les répondants d'origine anglo-américaine employaient un peu plus Internet (34 %) que ceux d'origine afro-américaine (31 %) ou hispanique (20 %). La perception d'une meilleure santé était associée à un usage plus grand des sites parmi les Hispaniques et les Anglo-Américains, mais chez les Hispaniques, une plus grande littératie dans le domaine de la santé prédisait un plus grand usage. L'usage était fortement associé au niveau d'études dans ces deux groupes, mais aucune personne provenant des minorités et âgée de 65 ans et plus n'avait employé Internet.

Une autre étude abonde dans le même sens et met en évidence l'importance des déterminants comme le revenu et l'éducation dans la perception des informations (Peña-Purcell, 2008). L'usage et la perception des informations sur la santé en ligne se sont révélés significativement différents entre les groupes hispanique et anglo-américain. Les Hispaniques étaient moins enclins à considérer que ces informations contribuaient à améliorer la compréhension des problèmes médicaux et leur traitement, qu'elles augmentaient la confiance envers leur médecin ou qu'elles facilitaient l'accès à des traitements qui ne pouvaient être obtenus autrement. Par contre, elles auraient pour effet d'augmenter la fréquence des visites médicales inutiles chez le médecin. Les perceptions et les répercussions de ce recours ne variaient pas entre ces deux groupes.

Dans le cas du suivi pédiatrique, une étude parmi des familles d'origine anglo-américaine et hispanique (Hambidge *et al*., 2011) montre que chez ces derniers, le manque d'accès aux ordinateurs et aux imprimantes est un obstacle à l'utilisation des outils d'Internet pour ce suivi. Si les parents des deux groupes sont favorables à l'utilisation d'Internet à des fins de dépistage des problèmes de développement des enfants, ils sont par contre plus réticents à employer cet outil ou le courriel et lui préfèrent d'autres moyens de communication.

Une autre étude auprès de groupes socioéconomiques défavorisés d'origines diverses (Blancs, Latinos et Afro-Américains) montre que s'ils avaient la possibilité d'accéder à Internet, la recherche des informations

sur la santé en ligne constituerait l'une de leurs priorités (Zarcadoolas *et al*., 2002). Morey (2007), comme nous l'avons vu dans le contexte de la fracture numérique, met en relief certaines des variables qui joueraient plus spécifiquement sur l'usage d'informations sur la santé en ligne parmi les minorités ethniques.

Ces études ne tiennent cependant pas compte de la diversité des sous-cultures incluses dans chacune de ces grandes catégories ethniques ni des facteurs liés aux processus d'acculturation. Selon une étude canadienne (Veenhof *et al*., 2008), l'année d'arrivée des immigrants ne semble pas jouer sur la recherche d'information santé sur Internet. Parmi les immigrants arrivés avant 1997, ce pourcentage était de 55,5 % comparativement à 53,3 % chez ceux arrivés à cette date ou après, et ces pourcentages sont un peu plus faibles que ceux des personnes nées au Canada (59,5 %), ce qui suggère que d'autres variables plus complexes interviennent dans cet usage.

À part ces études générales indicatives, d'autres recherches ont cerné les conceptions culturelles sous-jacentes aux stratégies de recherche d'information santé sur Internet. Parmi des patients atteints d'un cancer vivant à Hawaï et d'origine anglo-européenne, japonaise et insulaire, qui faisaient usage de thérapies complémentaires et alternatives, la sélection des sources d'information obéit à des modalités contrastées (Kakai *et al*., 2003). Les patients d'origine anglo-européenne privilégient le paradigme biomédical en se référant aux sources scientifiques objectives les plus récentes puisées dans les journaux médicaux, les services d'information téléphoniques et Internet.

Ce type d'approche est moins répandu dans les autres groupes ethnoculturels. Les patients d'origine japonaise préfèrent d'autres sources d'information, surtout les médias, alors que les insulaires choisissent les échanges plus individualisés avec les médecins, les membres de réseaux sociaux ou les autres patients. Ces configurations se maintiennent quel que soit le niveau de scolarité, ce qui suggère que la dimension culturelle est dominante et intervient sur l'ordre attribué aux ressources offertes sur Internet.

Des différences ethniques se retrouvent quant aux échanges entre patients et intervenants portant sur la discussion des informations sur la santé recueillies sur Internet parmi des utilisateurs provenant de groupes d'origines ethniques variées (Blancs, Asiatiques et Noirs), incluant des immigrants (Hong, 2008). Ces discussions sont plus fréquentes parmi les répondants blancs que ceux d'autres origines, confirmant ainsi le maintien

d'une fracture ethnoculturelle dans la communication sur les problèmes de santé. Quant à la recherche d'information sur le contrôle des naissances, elle varie selon les groupes ethnoculturels, les étudiants afro-américains de niveau collégial étant plus enclins que les répondants blancs à s'intéresser à cette question (Fogel, Fajiram et Morgan, 2010).

D'autres recherches se sont attachées à l'étude de groupes ethnoculturels particuliers. Certaines d'entre elles se limitent à dégager les usages dans ce domaine, comme l'enquête populationnelle sur les sources d'information santé parmi les immigrants chinois résidant sur la côte pacifique des États-Unis et du Canada. Le recours aux médias et aux intervenants dans le domaine de la santé est plus important que celui des sites Internet de langue anglaise ou chinoise dans le domaine de la santé qui n'est privilégié que par une minorité de répondants tant dans les villes de Seattle que de Vancouver (Woodall *et al*., 2009).

Dans la même perspective, la fracture numérique dans les usages d'Internet en général et à des fins de santé a été évaluée dans une population de parents afro-américains vivant en ville et à faible revenu et contactés dans une salle d'attente médicale (Kind *et al*., 2005). Parmi les répondants, 52 % avaient employé Internet pour rechercher de l'information santé, que la très grande majorité considérait comme utile ou très utile, et qui souhaitaient en discuter avec des intervenants en santé. Ces tendances étaient modulées par l'éducation et le revenu.

Les barrières rencontrées dans les usages de l'Internet-santé ont fait aussi l'objet de travaux au sein de cette même population. Celles-ci semblent ne pas être seulement liées aux vulnérabilités au plan économique et éducatif, mais aussi à des problèmes intrinsèques à la structuration du cyberespace où les types de ressources, les sites existants et leur contenu ne tiennent pas suffisamment compte des valeurs et des normes culturelles propres à cette minorité (Birru *et al*., 2004). Cependant, malgré ces contraintes qui limitent leur accès à Internet, les segments les plus vulnérables de cette population souhaitent communiquer avec leur médecin par courriel ou accéder à de l'information santé en ligne (Detlefsen, 2004).

3.3. Les ressources santé en ligne et leurs limites pour les groupes ethnoculturels

La recherche d'information santé en ligne ne se heurte pas seulement à des problèmes de compétences informatiques, mais aussi, comme nous l'avons mentionné, aux problèmes inhérents aux ressources en ligne sur

lesquels quelques études ont porté. Les barrières liées à la langue, au manque d'informations locales et de sites ethniques et culturels ont été soulignées (Morey, 2007). Le niveau de littératie exigé pour comprendre les contenus touchant la santé (*health literacy*), que ce soient ceux dans la langue maternelle ou d'accueil, constitue aussi un obstacle à surmonter dans le domaine de l'information santé qui vise les populations ethnoculturelles et immigrantes. Les contraintes financières et de personnel qui pèsent sur les organismes communautaires locaux empêchent aussi le développement de ressources adéquates, d'où l'absence ou la rareté des sites incluant des contenus culturels adaptés aux groupes ou développés par les groupes communautaires.

Les variations culturelles et les particularités linguistiques à l'intérieur d'un même groupe complexifient cette situation. La traduction soulève aussi plusieurs problèmes car, à part les difficultés de compréhension du matériel traduit, la standardisation des lexiques biomédicaux peut être un casse-tête, l'équivalence des termes n'étant pas toujours précise, d'où la possibilité d'erreurs. La convivialité culturelle (*cultural usability*) devrait ainsi se baser, dans le transfert de l'information, sur la prise en compte des configurations culturelles (normes, valeurs, croyances, etc.), ce qui est loin d'être encore le cas.

La recension de la littérature sur ce thème (Birru et Steinman, 2004 ; Birru *et al.*, 2004) indique que ce problème n'est pas propre à Internet, mais qu'il se retrouve dans le contenu informatif diffusé dans la population afro-américaine qui se considère comme sous-représentée dans les médias touchant la santé. Les limites dans la traduction du contenu mis en ligne sur les sites de santé gouvernementaux sont aussi mises en relief par West et Miller (2006) qui rapportent une augmentation, entre 2000 et 2004, des traductions de l'information diffusées dans une autre langue que l'anglais. Celles-ci passent d'environ 10 % en 2000 à 44 % en 2004 pour redescendre par la suite à 34 % en 2005.

Le niveau de littératie nécessaire pour la compréhension du contenu des sites est aussi trop élevé, ce qui peut décourager les internautes. Il existe cependant des expériences réussies ciblant les groupes autochtones et de l'Alaska (voir aussi U.S. Department of Health and Human Services, 2003, pour les groupes asiatiques, hawaïens et autres insulaires du Pacifique). Plusieurs sites de santé bien construits et culturellement sensibles, orientés vers les populations afro-américaines sont aussi accessibles comme celui du National Womens Health Information Center (4women.gov), du National

Institute on Diabetes and Digestive and Kidney Diseases (NIDDK) ou de l'American Diabetes Association (ADA) (Detlefsen, 2004). Des sites proposent aussi des informations bilingues adaptées à des populations ciblées à faible revenu et peu alphabétisées.

Quelques études ont aussi analysé de façon plus détaillée les enjeux touchant la littératie, la qualité et l'adaptation culturelle du contenu de santé. L'évaluation de la qualité d'un ensemble de sites sur la santé en langue espagnole montre que celle-ci était moyenne ou pauvre (Cardelle et Rodriguez, 2005). Seule une minorité de ces ressources précisait les mécanismes d'évaluation du contenu santé mis en ligne et autour de 30 % de celles-ci contenaient une déclaration de confidentialité ou définissaient l'expertise des auteurs.

Pour un pourcentage similaire de sites, il était précisé que la consultation des informations présentées ne pouvait remplacer une visite chez un intervenant en santé ou que l'information était de nature générale. Par contre, la possibilité de contacter un responsable du site était annoncée dans la majorité des sites qui offraient des hyperliens vers d'autres sites. Les références utilisées pour structurer le contenu ou la date de la dernière mise à jour étaient aussi fréquemment indiquées, mais cette dernière ne survenait pas à intervalles réguliers, d'où une obsolescence possible de l'information présentée.

La comparaison des sites de langue espagnole situés aux États-Unis ou dans d'autres pays suggère aussi des écarts dans ces domaines. Les ressources américaines offraient ainsi une information de plus grande qualité, répondaient mieux aux normes éthiques de base et étaient plus faciles à utiliser. Le vocabulaire employé restait cependant complexe, tout comme la structure des phrases, et une éducation de niveau secondaire était nécessaire pour bien comprendre les informations, ce qui pouvait décourager une partie de la population moins éduquée confrontée à des difficultés de lecture et de compréhension.

Une autre étude sur la convivialité (*usability*) des sites de santé ciblant les Hispaniques qui ont un accès limité aux services médicaux, outre des compétences informatiques et un taux d'alphabétisme faibles, montre que les sites évalués pouvaient poser des problèmes de navigabilité et de compréhension de la terminologie aux utilisateurs inexpérimentés, d'où la nécessité d'adapter ces ressources aux stratégies d'usage des internautes provenant de milieux défavorisés (Moore *et al.*, 2009). Dans le cas de la population afro-américaine, les faibles niveaux de littératie empêchent

l'accès optimal aux ressources de santé sur Internet, ce qui demande d'adapter les sites aux spécificités socioculturelles de ce groupe (Birru et Steinman, 2004 ; Birru *et al.*, 2004).

En Grande-Bretagne, une étude sur l'information offerte sur les ressources de services de première ligne à destination des réfugiés et des demandeurs d'asile montre, quant à elle, de nombreuses disparités dans le type d'informations transmises, bien que la majorité des sites mettent en ligne une information adéquate concernant les services et l'évaluation des besoins (Kralj et Barriball, 2004).

3.4. Les interventions en vue d'améliorer les compétences informatiques et l'accès à l'information santé en ligne

L'amélioration des compétences informatiques, de l'accès à l'information santé en ligne et du contenu culturel des sites a donné lieu à des interventions qui ont fait l'objet d'évaluation. Dans le cas de la population hispanique du Rio Grande au Texas (Bowden *et al*., 2006), des interventions ont été menées dans le domaine de l'accès à l'information santé dans des contextes divers (sondage auprès des médecins ; éducation par les pairs visant à augmenter les compétences liées à l'utilisation de MedlinePlus ; installation d'ordinateurs dans les salles d'attente de cliniques locales avec une interface vers le site MedlinePlus en anglais et en espagnol et réalisation d'un projet semblable dans un centre communautaire). L'évaluation de ces interventions indique l'avantage d'offrir un accès aux ressources sur la santé dans les deux langues. Ce sont les interventions orientées vers les étudiants du secondaire et un centre communautaire qui ont eu le plus de succès. Ce projet de recherche met en évidence la multidimensionnalité des facteurs (culturels, éducatifs, organisationnels, professionnels, etc.), variables selon les sites d'intervention et dont il faut tenir compte pour assurer une meilleure maîtrise des outils et de l'usage d'Internet dans le champ de l'information santé parmi les minorités ethnoculturelles.

Une autre étude (Mehra *et al*., 2004) montre aussi l'intérêt d'une recherche-action participative, sous l'égide du groupe SisterNet et d'autres organismes, dans l'*empowerment* des femmes afro-américaines dans l'utilisation des ressources d'Internet en santé. Ce projet comprenait l'analyse des pratiques sociales dans la communauté, des stratégies d'action pour augmenter l'accès à Internet, l'apprentissage de ses outils et la définition de critères en vue de mettre en place des services d'information santé en ligne. En se basant sur la réalisation de scénarios, ces femmes ont

illustré les préoccupations et les pratiques locales en santé par la rédaction d'articles sur les maladies féminines les plus communes dans leur groupe pour diffusion sur le site de leur organisme.

De jeunes autochtones américains ont, quant à eux, participé à l'évaluation de la présentation d'un cybermagazine sur la prévention du tabagisme à destination des jeunes de leur groupe et ils soulignent l'importance de tenir compte de la valeur cérémonielle du tabac dans leur culture et des motifs esthétiques et musicaux autochtones dans le contenu du site (Taualii *et al*., 2010). Le site, revu, a fait par la suite l'objet d'une évaluation favorable par cette même population. Reprenant des données sur un programme scolaire de prévention de la consommation de drogues destiné à des garçons d'origine hispanique, ces auteurs sont d'avis qu'une intervention culturelle particulière (*culturally tailored intervention*) est préférable à celle qui se fonde sur une démarche multiculturelle, moins susceptible de réussir.

Parallèlement aux recherches plus générales sur la quête d'information santé en ligne, des travaux ont porté sur des problématiques particulières ou des interventions en ligne orientées vers les minorités ethniques ciblant les problématiques suivantes : le cancer ; le diabète ; la gestion du poids et l'obésité ; les infections transmissibles sexuellement et l'hépatite B ; la santé mentale et les maladies cardiovasculaires.

3.5. Internet et le cancer

Le cancer a retenu l'attention de plusieurs chercheurs. Cet intérêt s'explique par le taux élevé de cancers dans les populations vulnérables associées aux groupes ethniques marginalisés et victimes d'inégalités dans l'accès aux soins et aux informations médicales, dont celles en ligne. Ces dernières sont importantes dans le champ de la prévention ou dans la mise à jour des stratégies thérapeutiques (Kreps, Mandell et Mandell, 2005 ; Kreps *et al*., 2007), mais elles restent encore sous-développées. Par exemple, les informations à destination des groupes ethniques présentées sur le site du National Cancer Institute négligent les dimensions culturelles propres à chaque groupe et demandent un niveau de littératie biomédicale élevé (Wilson *et al*., 2000).

Dans le cas des femmes d'origine anglo-américaine, afro-américaine et hispanique souffrant du cancer du sein (Fogel *et al*., 2003), l'usage d'Internet, plus limité dans les deux derniers groupes, vise à la collecte

d'informations dans le champ biomédical plutôt que le développement des habiletés/capacités d'adaptation (*coping*) ou la gestion du stress. Parmi les minorités ethnoculturelles, l'usage à des fins d'information était associé à un soutien social général et social tangible (selon l'une des sous-échelles) plus élevé que dans le groupe blanc, et les répondants auraient ainsi le sentiment que des intervenants en santé prennent en considération leurs problèmes médicaux. Sur d'autres mesures (sentiment d'appartenance et estime de soi, stress, symptômes dépressifs, solitude et habiletés/capacités d'adaptation), cette différence disparaissait.

La promotion d'Internet à des fins de santé pourrait contribuer à réduire les barrières liées à l'accès aux soins de santé et prolonger la vie des personnes atteintes en les incitant à adhérer à leur traitement. Comme le montre une campagne basée sur le marketing social, celle-ci a aidé à conscientiser les populations d'origine hispanique qui ont survécu à cette maladie et les a amenées à utiliser des ressources Internet dans ce domaine, avec un succès significatif (Justice-Gardiner *et al*., 2012).

Pour réduire la fracture numérique dans ce domaine, plusieurs projets s'adressant plus particulièrement aux minorités ethnoculturelles ont été développés.

Un premier programme orienté vers des jeunes femmes souffrant de cancer du sein a fait appel à une intervention fondée sur un essai randomisé (Gustafson *et al*., 2001). Les femmes dans le groupe expérimental avaient accès, à leur domicile, pendant six mois, au système CHESS (Comprehensive Health Enhancement Support System) qui intégrait plusieurs ressources (information, soutien et outils analytiques et décisionnels) tandis que celles du groupe témoin recevaient des soins habituels ainsi qu'un livre traitant du cancer. L'évaluation de ce programme a montré une amélioration, dans le groupe expérimental, sur plusieurs dimensions psychologiques (confiance dans le médecin, degré de confort plus élevé pour poser des questions, confiance dans la prise de décision et augmentation du niveau de connaissances). Les participantes rejoignaient ainsi le profil des femmes de classe moyenne d'origine anglo-américaine. Elles rapportaient un meilleur soutien social et les avantages tirés de cette intervention étaient plus importants parmi celles qui étaient considérées comme bénéficiant habituellement de moins de services.

D'autres programmes s'adressant à des Afro-Américains et à des Hispaniques et à leur famille, et provenant de catégories économiquement défavorisées, ont aussi été expérimentés comme le CancerInfoNet, basé

à Harlem et le Head Start Program de la Nouvelle-Angleterre (Slevin-Perocchia et Rapkin, 2001 ; Kreps, Mandell et Mandell, 2005 ; Kreps *et al*., 2007).

Dans le premier programme, basé sur une perspective de partenariat, les activités ont porté sur des ateliers visant à l'entraînement à l'usage d'Internet à la fois pour les utilisateurs et les intervenants en santé, afin d'augmenter les habiletés informatiques, les stratégies d'accès aux ressources en ligne sur le cancer et le repérage de sites fiables. L'une des originalités de ce programme est d'avoir utilisé les ressources communautaires locales comme cadre des activités, mais aussi comme points de distribution des ressources en ligne.

Quant au second projet, il a porté sur le développement d'une intervention communautaire pour améliorer l'accès à l'information santé en utilisant les membres de l'équipe du site comme formateurs techniques en informatique pour des parents et d'autres membres de la communauté, privilégiant, comme unité, la famille plutôt que les individus. Les répondants qui avaient complété ce programme recevaient gratuitement des ordinateurs remis à neuf et prêts à être branchés sur Internet.

Ces deux programmes, selon les évaluations, ont eu des effets significatifs sur toutes les dimensions considérées. Les intervenants en santé, pour leur part, rapportaient une motivation plus grande à discuter des informations collectées sur Internet avec les patients et leur entourage. Dans le cas du second programme, une seconde évaluation, trois mois après sa fin, indiquait le maintien des habiletés acquises dans l'usage d'Internet, les stratégies de recherche d'information santé et les connaissances sur le cancer et sa prévention.

3.6. Internet et le diabète

Parmi les problèmes de santé qui affectent significativement les minorités ethniques, le diabète occupe une place importante, mais peu d'études lui ont été consacrées dans l'intervention en ligne. Une comparaison des préférences quant à l'autogestion de cette maladie dans une population de patients anglo-américains, afro-américains et hispaniques indique des différences entre les trois groupes dans les modes de communication. Les Hispaniques privilégient le soutien téléphonique et les visites médicales de groupe, mais rejettent plus Internet, alors que les répondants afro-américains sont plus favorables que ceux d'origine blanche à ces trois stratégies.

Le niveau de littératie intervenait sur cette distribution, les sujets moins scolarisés préférant le recours au téléphone (Sarkar *et al*., 2008). Les adultes afro-américains et hispaniques, après le contrôle des variables sociodémographiques, sont moins enclins à aller chercher de l'information sur cette maladie, tout comme ceux ayant un faible niveau d'études, ce qui suggère que le fossé numérique est aussi présent dans ce domaine et peut affecter l'état de santé de ces populations (Sarkar *et al*., 2011).

L'intérêt d'Internet dans le suivi du traitement du diabète dans des groupes particuliers a fait l'objet de recherches. Parmi une population afro-américaine d'hommes et de femmes souffrant de diabète de type 2, 58 % avaient employé un ordinateur et 40 % des utilisateurs avaient recherché de l'information santé, mais cet usage était plus faible chez les hommes, les personnes âgées et les répondants ayant un faible niveau d'études. La très grande majorité disait être intéressée par la gestion du diabète sur ordinateur s'ils pouvaient y avoir accès (Jackson *et al*., 2005).

Parmi les autochtones australiens et du détroit de Torrès, afin d'améliorer leur usage d'Internet dans le domaine de la santé et en particulier dans la prévention du diabète, les avantages de l'écran tactile dans l'accès aux informations santé, ont été évalués (Hunter *et al*., 2003). Cet usage est plus facile pour les jeunes répondants que pour les plus âgés, mais les répondants suggèrent d'introduire des voix indigènes reconnaissables quand un contenu non textuel est présenté pour le rendre plus conforme au contexte culturel local.

L'intérêt des écrans tactiles dans la communication d'informations sur le diabète a aussi été cerné pour une population hispanique. Ces écrans ont été mis à la disposition des participants dans des kiosques. Ceux-ci pouvaient être assis dans des espaces privés ou rester debout dans des espaces de groupe, tandis que des informations vocales bilingues sur le diabète et les soins leur étaient proposées. Les kiosques et leurs dispositifs ont été évalués comme plus fonctionnels lorsque les répondants étaient assis et qu'un pair aidant était disponible pour les aider à naviguer sur Internet (Matthews *et al*., 2009).

Ces approches peuvent aussi servir à joindre des groupes plus isolés. Un cours en ligne sur l'alimentation et la prévention du diabète (comprenant des histoires, des jeux-questionnaires, des discussions en ligne ou téléphoniques) orienté vers les intervenants en santé et les aidants a été proposé à des Inuits du Nord canadien. Il a permis de joindre une centaine de participants dont environ 40 % ont pris part activement au programme,

malgré les difficultés rencontrées : contraintes familiales, événements, difficultés d'accès, manque d'expérience dans l'utilisation d'Internet, problèmes linguistiques, etc. (Hamilton *et al*., 2004).

3.7. Internet, la gestion du poids et l'obésité

L'efficacité des programmes de prévention dans le domaine de la gestion du poids a aussi été mesurée dans le groupe afro-américain. Des fillettes, âgées de 8 ans, provenant de cette minorité ont participé à un camp d'été de quatre semaines, suivi d'une intervention en ligne de huit semaines pour améliorer le contrôle du poids (Baranowski, 2003). Deux sites sécurisés incluaient des informations dont le contenu culturel, par exemple dans le domaine de l'alimentation et de l'activité physique, correspondait aux représentations sociales dans le contexte afro-américain. Ces éléments étaient incorporés dans la formation donnée aux conseillers et aux employés lors des rencontres en face à face ou sur Internet avec les participantes. Des outils offerts sur Internet, comme le courriel, servaient à la communication asynchrone avec l'instructeur, lors des rétroactions aux participantes. D'autres éléments interactifs (courbes de poids et d'activité, monitorage de la consommation alimentaire, leçons suivies de jeux-questionnaires) étaient aussi inclus. Ce programme n'a pas eu les résultats escomptés, ce que les chercheurs attribuent à des raisons culturelles, les Afro-Américains privilégiant un style d'apprentissage coopératif alors que l'intervention était basée sur un style plus individualiste.

Un autre programme de gestion du poids par Internet chez les adolescentes et leurs parents afro-américains a évalué la perte de poids en comparant un groupe témoin (impliqué dans un programme d'éducation à la santé en ligne) à un groupe expérimental (impliqué dans un programme comportemental interactif en ligne). Si le groupe expérimental a perdu plus de poids pendant les six premiers mois de l'intervention, il l'a regagné dans les 18 mois suivants et, à la fin du programme, aucune différence entre les deux groupes n'a été constatée (Williamson *et al*., 2006). Quant à l'évaluation d'une stratégie de rappel de la consommation alimentaire journalière par Internet chez des répondants blancs et afro-américains, elle montre que ce type de suivi recueille un assentiment de la part de la très grande majorité des répondants avec une différence minime entre les deux groupes (Arab *et al*., 2010).

3.8. Internet, les infections transmissibles sexuellement et l'hépatite B

Dans le domaine de la prévention des ITSS, peu d'études auprès des minorités ethniques ont évalué l'intérêt d'Internet comme outil de prévention et d'information. Parmi de jeunes adultes afro-américains âgés de 13 à 18 ans, l'usage fréquent du téléphone portable était associé à la quête de sensations sexuelles fortes, des normes sexuelles plus risquées dans le groupe de pairs alors que celui d'Internet était associé à des conduites sexuelles variées (orales, génitales et anales) ainsi qu'à une recherche de sensations fortes (Whiteley *et al*., 2011). Ces outils peuvent donc contribuer à la prise de risques mais aussi servir de vecteurs d'intervention en promotion de la santé sexuelle et en prévention.

Une autre recherche sur une population de jeunes femmes afro-américaines, avec de fortes compétences informatiques, a porté sur l'évaluation d'un site visant à la prévention du VIH/sida et des ITSS, basé sur le modèle théorique DIVAS (Developping Individual Values, Attitudes and Skills) et publicisé par le biais d'une campagne de marketing social (Bacon, 2007). Les répondantes avec une scolarité ou un revenu faibles ont évalué le site comme plus intéressant que les autres participantes et les aspects entourant le niveau de littératie, l'adaptation culturelle et l'esthétique étaient considérés comme les plus satisfaisants.

Aux Pays-Bas, des programmes d'intervention en ligne, actuellement en phase de préparation, privilégiant une approche participative et visant à promouvoir le dépistage de l'hépatite B parmi les immigrants turcs (16-40 ans) vivant dans ce pays ont fait l'objet de communications (Van Der Veen *et al*., 2010 ; Van Der Veen, Van Empelen et Richardus, 2011). Le modèle d'intervention tient compte des dimensions culturelles (sentiment de responsabilité et valeurs rattachées à la famille, normes entourant la santé et la maladie, perceptions du système de santé hollandais, représentations sociales du dépistage et des conduites sexuelles) mais aussi du type d'interface graphique et des narrations. Il sera évalué à partir d'un essai randomisé comprenant trois groupes qui recevront respectivement une information de base sur l'hépatite B ; une information sur les dimensions sociocognitives du dépistage ; alors que le troisième groupe sera impliqué dans une intervention à la fois sociocognitive et culturelle. Le succès du programme sera évalué à partir des pourcentages de personnes qui auront passé un test de dépistage dans chaque groupe.

3.9. Internet et la santé mentale

Les interventions en ligne en santé mentale auprès des groupes ethnoculturels sont encore rares. En Australie, les effets d'un site d'information sur les différentes dimensions de la dépression parmi des immigrants d'origine italienne et grecque ont été évalués à partir d'un essai randomisé. Le groupe expérimental recevait des informations sur la dépression en ligne alors que le groupe témoin passait une entrevue portant sur la dépression (Kiropoulos, Griffiths et Blashki, 2011). Les participants au premier groupe rapportaient une augmentation significative de leurs connaissances sur la maladie, qui se maintenaient lors du suivi à une semaine, et une diminution du score de stigmatisation personnelle des individus souffrant d'une maladie mentale. Par contre, pour la perception de la stigmatisation à leur égard et du degré de dépression, aucune différence significative n'apparaissait entre les deux groupes.

Une autre intervention en ligne, encore en projet, basée sur un essai randomisé auprès d'immigrants d'origine turque des Pays-Bas et souffrant de dépression légère ou moyenne, tient compte des dimensions culturelles (langue, cas problèmes culturellement significatifs). Il vise à évaluer les effets d'un programme privilégiant la résolution de problèmes qui sera proposé en six étapes. Des intervenants suivront les participants au groupe expérimental et leur fourniront, en hollandais ou en turc, une rétroaction par courriel sur les exercices qu'ils auront à effectuer hebdomadairement (Ünlü *et al*., 2010).

3.10. Internet et les maladies cardiovasculaires

L'utilité d'Internet dans le cas des maladies cardiovasculaires a aussi retenu l'attention. Une recherche réalisée auprès d'une population d'Afro-Américains qui présentent des risques d'accident cardiovasculaire suggère que le potentiel de développement des programmes de prévention en ligne dans ce domaine est élevé (Laken *et al*., 2004). Un pourcentage important de répondants utilisent Internet et rapportent des risques cardiovasculaires, mais il reste à assurer un accès à Internet plus grand, en particulier parmi les segments les plus âgés chez qui les risques sont plus importants.

Le projet de développement d'un site s'adressant à la population hispanique, afin de dégager son potentiel dans l'évaluation des risques et les comportements de prévention des maladies cardiovasculaires, a aussi fait l'objet de discussions dans des groupes de langue anglaise et

espagnole. Les répondants ont insisté sur la prise en considération de plusieurs éléments nécessaires à la réussite de ce type de programme : simplicité et facilité de lecture, informations utiles, recours à des outils interactifs (Padilla *et al*., 2010).

CONCLUSION ET PERSPECTIVES DE RECHERCHE

Cet ensemble de recherches met en évidence l'intérêt des technologies de la communication dans le transfert des informations santé, les problématiques particulières et les approches d'intervention pour les populations ethnoculturelles. On doit noter cependant que les travaux sont essentiellement américains, les autres pays n'ayant pas développé de réflexion ou de pratiques de même ampleur dans ce domaine, ce qui est le cas pour le Canada.

Dans ce domaine, il reste important de dépasser la simple catégorisation des groupes ethniques pour tenir compte de leur diversité culturelle et de leurs parcours migratoires, qui peuvent renvoyer à des problématiques de santé particulières, à des représentations de la maladie et du traitement, des croyances et des valeurs qui s'inscrivent dans des paradigmes qui ne sont pas reflétés dans la construction des sites mis à leur disposition. L'apport de l'anthropologie de la maladie pourrait être plus affirmé dans ce domaine en s'inspirant des approches participatives.

Les contenus des sites pourraient être mieux évalués pour dégager les enjeux entourant les niveaux de littératie et de convivialité culturelle dans le domaine de la santé. Le développement des approches d'intervention adaptées culturellement et leur évaluation, tout comme les répercussions des multiples usages de l'Internet-santé sur le bien-être des populations à moyen et à long terme, sont aussi souhaitables. Il serait aussi intéressant d'étudier les différents forums de discussion portant sur les groupes d'entraide impliquant les minorités ethnoculturelles.

Les transformations rapides du cyberespace avec les outils du Web 2.0 joueront sans doute un rôle important dans les années à venir et elles seront l'occasion de préciser la contribution d'Internet dans les politiques de santé de la part des instances gouvernementales et communautaires impliquées auprès des populations immigrantes et des réfugiés.

Compte tenu de la diversification ethnoculturelle de plus en plus évidente dans les pays occidentaux et de la place toujours plus grande d'Internet dans le domaine de la santé, on peut s'attendre à ce que les revendications de ces groupes afin d'obtenir un accès optimum à des ressources culturellement adaptées se précisent. Elles nécessiteront la formation d'équipes interdisciplinaires et la participation des populations concernées pour assurer la réduction de la fracture numérique et la qualité de l'information et des interventions dans le champ des rapports entre santé et Internet orientés vers des groupes ethnoculturels de plus en plus diversifiés.

RÉFÉRENCES

Arab, L. *et al*. (2010). « Eight self-administered 24-hour dietary recalls using the Internet are feasible in African Americans and Whites : The energetics study », *Journal of the American Dietetic Association*, vol. 110, nº 6, p. 857-864.

Bacon, D.T. (2007). *An Internet Evaluation of "DIVAS" : A Website Designed to Prevent Human Immunodeficiency Virus (HIV) and Other Sexually Transmitted Infections (STIs) Among Young Black Women*, Columbia, Teachers College, Columbia University.

Baranowski, T. (2003). « The fun, food and fitness project (FFFP) : The Baylor gems pilot study », *Ethnicity & Disease*, vol. 13, p. S130- S139.

Beiser, M. (2005). « The health of immigrants and refugees in Canada », *Revue canadienne de santé publique*, vol. 96, suppl., p. S30-S44.

Birru, M.N. et R.A. Steinman (2004). « Online health information and low-literacy African Americans », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 6, nº 3, p. e26, <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1550609/>, consulté le 2 mai 2012.

Birru, M.N. *et al*. (2004). « Internet usage by low-literacy adults seeking health information : An observational analysis », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 6, nº 3, p. e25.

Bowden, V.M. *et al*. (2006). « Health information Hispanic outreach in the Texas Lower Rio Grande Valley », *Journal of Medical Library Association*, vol. 94, nº 2, p. 180-189.

Brodie, M. *et al*. (2000). « Health information, the Internet, and the digital divide », *Health Affairs*, vol. 19, nº 6, p. 255-265.

Cardelle, A.J.F. et E.G. Rodriguez (2005). « The quality of Spanish health information websites », *Journal of Prevention & Intervention in the Community*, vol. 29, nº 1, p. 85-102.

Chang, B.L. *et al*. (2004). « Bridging the digital divide : Reaching vulnerable populations », *Journal of American Medical Informatics Association*, vol. 11, nº 6, p. 448-457.

Chisolm, D.J. (2010). « Does online health information seeking act like a health behavior ? : A test of the behavioral model », *Telemedicine Journal and e-Health*, vol. 16, nº 2, p. 154-160.

Cohall, A.T. *et al.* (2011). « Computer use, Internet access, and online health searching among Harlem adults », *American Journal of Health Promotion*, vol. 25, nº 5, p. 325-333.

Detlefsen, E.G. (2004). « Where am I to go ? Use of the Internet for consumer health information by two vulnerable communities », *Library Trends*, vol. 53, nº 2, p. 283-300.

Fogel, J. *et al.* (2003). « Racial/ethnic differences and potential psychological benefits in use of the Internet by women with breast cancer », *Psycho-Oncology*, vol. 12, nº 2, p. 107-117.

Fogel, J. *et al.* (2008). « Underrepresentation of African Americans in online cancer support groups », *Journal of the National Medical Association*, vol. 100, nº 6, p. 705-712.

Fogel, J., S. Fajiram et P.D. Morgan (2010). « Sexual health information seeking on the Internet : Comparisons between White and African American college students », *The Association of Black Nursing Faculty Journal*, vol. 21, nº 4, p. 79-84.

Gibbons, M.C. (2005). « A historical overview of health disparities and the potential of e-health solutions », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 7, nº 5, p. e50.

Gustafson, D. *et al.* (2001). « Effect of computer support on younger women with breast cancer », *Journal of General Internal Medicine*, vol. 16, nº 6, p. 435-445.

Hacker, K.L. et R. Steiner (2002). « The digital divide for Hispanic Americans », *Howard Journal of Communications*, vol. 13, nº 4, p. 267-283.

Hambridge *et al.* (2011). « Internet-based developmental screening : A digital divide between English- and Spanish-speaking parents », *Pediatrics*, vol. 128, nº 4, p. 939-946.

Hamilton, S. *et al.* (2004). « Healthy living in Nunavut : An on-line nutrition course for Inuit communities in the Canadian Arctic », *International Journal of Circumpolar Health*, vol. 63, nº 3, p. 242-250.

Hong, T. (2008). « Internet health information in patient-provider dialogue », *CyberPsychology & Behavior*, vol. 11, nº 5, p. 587-589.

Hunter, E. *et al.* (2003). « Bridging the information gap : IT and health in Indigenous populations », *Australasian Psychiatry*, vol. 11, suppl. 1, p. S51-S56.

Jackson, C.L. *et al.* (2005). « Computer and Internet use among urban African Americans with type 2 diabetes », *Journal of Urban Health*, vol. 82, nº 4, p. 575-583.

Justice-Gardiner, H. *et al.* (2012). « Using new media to reach Hispanic/Latino cancer survivors », *Journal of Cancer Education*, vol. 27, nº 1, p. 100-104.

Kakai, H. *et al*. (2003). « Ethnic differences in choices of health information by cancer patients using complementary and alternative medicine : An exploratory study with correspondence analysis », *Social Science & Medicine*, vol. 56, n° 4, p. 851-862.

Kind, T. *et al*. (2005). « Internet and computer access and use for health information in an underserved community », *Ambulatory Pediatrics*, vol. 5, n° 2, p. 117-121.

Kiropoulos, L.A., K.M. Griffiths et G. Blashki (2011). « Effects of a multilingual information website intervention on the levels of depression literacy and depression-related stigma in Greek-born and Italian-born immigrants living in Australia : A randomized controlled trial », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 13, n° 2, p. e34, <http://www.jmir.org/2011/2/e34/>, consulté le 22 novembre 2011.

Kralj, L. et L. Barriball (2004). « Online information on primary care services for refugees and asylum-seekers », *British Journal of Community Nursing*, vol. 9, n° 3, p. 115-121.

Kreps, G.L., E. Mandell et S. Mandell (2005). « Disseminating relevant health information to underserved audiences : Implications of the Digital Divide Pilot Projects », *Journal of the Medical Library Association*, vol. 93, n° 4, suppl., p. S68-S73.

Kreps, G.L. *et al*. (2007). « The NCI Digital Divide Pilot Projects : Implications for cancer education », *Journal of Cancer Education*, vol. 22, suppl. 2, p. S56-S60.

Laken, M.A. *et al*. (2004). « Use of the Internet for health information by African-Americans with modifiable risk factors for cardiovascular disease », *Telemedicine Journal and e-Health*, vol. 10, n° 3, p. 304-310.

Matthews, P.H. *et al*. (2009). « Disseminating health information and diabetes care for Latinos via electronic information kiosks », *Journal of Immigrant and Minority Health*, vol. 11, n° 6, p. 520-526.

Mehra, B. *et al*. (2004). « The Internet for empowerment of minority and marginalized users », *New Media & Society*, vol. 6, n° 6, p. 781-802.

Miller, E.A., D.M. West et M.A. Wasserman (2007). « Health information Websites : Characteristics of US users by race and ethnicity », *Journal of Telemedicine and Telecare*, vol. 13, n° 6, p. 298-302.

Moore, M. *et al*. (2009). « Web usability testing with a Hispanic medically underserved population », *Journal of Medical Library Association*, vol. 97, n° 2, p. 114-121.

Morey, O.T. (2007). « Digital disparities : The persistent digital divide as related to health information access on the Internet », *Journal of Consumer Health on the Internet*, vol. 11, n° 4, p. 23-41.

Padilla, R. *et al*. (2010). « Designing a cardiovascular disease prevention Web site for Latinos : Qualitative community feedback », *Health Promotion Practice*, vol. 11, n° 1, p. 140-147.

Peña-Purcell, N. (2008). « Hispanics' use of Internet health information : An exploratory study », *Journal of Medical Library Association*, vol. 96, nº 2, p. 101-107.

Rudd, R.E. et B.A. Moeykens (1999). *Adult Educator's Perceptions of Health Issues and Topics in Adult Basic Education Programs*, Cambridge, National Center for the Study of Adult Learning and Literacy, U.S. Department of Education.

Sarkar, U. *et al.* (2008). « Preferences for self-management support : Findings from a survey of diabetes patients in safety-net health systems », vol. 70, nº 1, p. 102-110.

Sarkar, U. *et al.* (2011). « Social disparities in Internet patient portal use in diabetes : Evidence that the digital divide extends beyond access », *Journal of the American Medical Informatics Association*, vol. 18, nº 3, p. 318-321.

Slevin-Perocchia, R. et B. Rapkin (2001). « Bridging the digital divide project : Providing access to cancer information through the Internet », *Electronic Journal Community* [serial online], vol. 11, nºs 3-4, <http://shadow.cios.org :7979/journals %5CEJC %5C011 %5C3 %5C01133.html>, consulté le 18 novembre 2011.

Spooner, T. (2001). « Asian-Americans and the Internet : The young and the connected », Pew Internet & American Life Project.

Spooner, T. et L. Rainie (2000). « African-Americans and the Internet », Pew Internet & American Life Project.

Taualii, M. *et al.* (2010). « Adaptation of a smoking cessation and prevention website for urban American Indian/Alaska native youth », *Journal of Cancer Education*, vol. 25, nº 2, p. 23-31.

Ünlü, B. *et al.* (2010). « Guided self-help on the Internet for Turkish migrants with depression : The design of a randomized controlled trial », *Trials*, vol. 11, p. 101.

U.S. Department of Health and Human Services (2003). « Understanding our users : How to better deliver health information online to Asian Americans, Native Hawaiians, and other Pacific Islanders », <http://www.informaworld.com/smpp/jump~jumptype=banner~frompagename=content~frommainurifile=content~fromdb=all~fromtitle=~fromvnxs=~cons=932223628 ?dropin=httpodphposophsdhhsg&to_url=http %3a %2f %2fodphp %2eosophs %2edhhs %2egov %2fprojects %2faanhopi %2fdefault %2ehtm> et <http://odphp.osophs.dhhs.gov/projects/aanhopi/default.htm>, consulté le 17 avril 2011.

Van Der Veen, Y. *et al.* (2010). « Cultural tailoring for the promotion of hepatitis B screening in Turkish Dutch : A protocol for a randomized controlled trial », *BMC Public Health*, vol. 10, p. 674.

Van Der Veen, Y., P. Van Empelen et J.H. Richardus (2011). « Development of a culturally tailored Internet intervention promoting hepatitis B screening in the Turkish community in the Netherlands », *Health Promotion International*, vol. 27, nº 3, p. 342-355.

Veenhof, B. *et al*. (2008). « Répercussions de l'utilisation d'Internet par les Canadiens sur la vie sociale et la participation communautaire », No 56F0004M au catalogue de Statistique Canada, Série sur la connectivité, <http://www.statcan.gc.ca/pub/56f0004m/56f0004m2008016-fra.pdf%5D> et <http://www.statcan.gc.ca/pub/56f0004m/56f0004m2008016-fra.pdf>, consulté le 19 avril 2011.

West, D.M. et E.A. Miller (2006). « The digital divide in public e-health : Barriers to accessibility and privacy in state health department websites », *Journal of Health Care for the Poor and Underserved*, vol. 17, nº 3, p. 652-666.

Whiteley, L.B. *et al*. (2011). « African American adolescents and new media : Associations with HIV/STI risk behavior and psychosocial variables », *Ethnicity and Disease*, vol. 21, nº 2, p. 216-222.

Williamson, D.A. *et al*. (2006). « Two-year Internet-based randomized controlled trial for weight loss in African-American girls », *Obesity*, vol. 14, nº 7, p. 1231-1243.

Wilson, F.L. *et al*. (2000). « An analysis of the readibility and cultural sensitivity of information on the National Cancer Institute's Web site : CancerNet », *Oncology Nursing Forum*, vol. 27, nº 9, p. 1403-1409.

Woodall, E.D. *et al.* (2009). « Sources of health information among Chinese immigrants to the Pacific Northwest », *Cancer Education*, vol. 24, nº 4, p. 334-340.

Zarcadoolas, C. *et al.* (2002). « Unweaving the Web : An exploratory study of low-literate adults' navigation skills on the World Wide Web », *Journal of Health Community*, vol. 7, nº 4, p. 309-324.

CHAPITRE 10

INTERNET ET LA SANTÉ CHEZ LES AÎNÉS
Fracture numérique ou présupposés âgistes ?

Isabelle WALLACH

Le vieillissement de la population des pays occidentaux suscite un intérêt croissant pour le groupe des personnes âgées. Deux figures de l'aîné cohabitent dans les médias et la société. À celle traditionnelle de la personne âgée connaissant un déclin physique et cognitif, dépendante, isolée, vient désormais s'opposer celle de l'aîné adoptant une attitude positive, qui œuvre pour ralentir le processus de vieillissement, à travers le maintien d'une vie sociale active, de sa santé physique et de son apparence (Katz, 2005 ; Gott, 2005).

Du côté des chercheurs en gérontologie, plusieurs critères sont mobilisés pour définir le vieillissement et le groupe des personnes âgées. L'âge chronologique constitue le critère de classification le plus communément utilisé et la catégorisation la plus courante distingue deux groupes de personnes âgées : le troisième âge (incluant généralement les personnes âgées de 65 à 74 ans) et le quatrième âge (incluant les personnes âgées

de 75 ans et plus). On peut également trouver une division en trois sous-groupes, à savoir les jeunes vieux (65-74 ans), les vieux (75-84 ans) et les plus vieux (85 ans et plus) dans Hooyman et Kiyak (2008).

Parallèlement aux multiples définitions de l'âge du vieillissement, l'hétérogénéité de la catégorie des personnes âgées se manifeste à travers les différences générationnelles inhérentes à ce groupe. À titre d'exemple, la génération des *baby-boomers* se distingue des générations précédentes d'aînés par un niveau d'études plus élevé, des conceptions différentes des rôles de genre et de la sexualité, ainsi que la participation à l'émergence de la culture de consommation et des nouvelles technologies (Gott, 2005 ; Olazabal, 2009). Enfin, la population des personnes âgées, comme tous les autres groupes d'âge, est diversifiée au plan du genre, de l'orientation sexuelle, de la classe sociale et de l'origine ethnique, d'où une grande diversité dans les conditions et les modes de vie associés au vieillissement (Daatland et Biggs, 2006 ; Hughes, Ozanne et Bigby, 2009 ; Grenier et Brotman, 2010). Au-delà de cette diversité, le vieillissement constitue une étape du parcours de vie qui confronte les individus à un certain nombre de changements dans les différentes sphères de l'existence, parmi lesquels, on peut tout d'abord mentionner la détérioration de la santé physique et cognitive (Hooyman et Kiyak, 2008). Le vieillissement augmente aussi le risque de maladies chroniques. Au Canada, selon les données recueillies en 2008, 76 % des personnes âgées de 65 ans et plus souffrent au moins d'une maladie chronique, 24 % de trois maladies (ICIS, 2011). Enfin, sur le plan de la santé sexuelle, le vieillissement est associé à des changements physiologiques qui affectent progressivement la sexualité des personnes âgées (Hooyman et Kiyak, 2008 ; Flyckt et Kingsberg, 2011).

L'ensemble de ces changements induit une augmentation des besoins liés à la santé et, en conséquence, un intérêt marqué pour les questions de santé (Wagner et Wagner, 2003 ; Rideout *et al.*, 2005). La détérioration de la santé physique, associée parfois à une perte d'autonomie fonctionnelle, peut aussi avoir un effet sur la vie sociale des personnes âgées en renforçant leur isolement social ou en les obligeant à intégrer des résidences conçues pour ces populations. Enfin, sur le plan psychosocial, le vieillissement entraîne de multiples changements relatifs aux rôles et aux statuts qui peuvent confronter les personnes âgées à un délitement de leur réseau social, mais aussi au besoin de maintenir le contact avec des proches éloignés, de créer de nouveaux liens sociaux ou de rencontrer de nouveaux partenaires intimes (Caradec, 2004 ; Hooyman et Kiyak, 2008).

Quel rôle peuvent jouer les technologies de la communication contemporaines et plus spécifiquement Internet au regard de ces problématiques ?

Compte tenu des caractéristiques sociodémographiques des populations âgées, comment se situent-elles par rapport à cette technologie ? Quels sont les obstacles auxquels elles sont confrontées dans leur accès à Internet ? Quelles sont les sphères de la santé qu'elles investissent sur Internet et quelles sont les répercussions de ces usages sur leur bien-être physique et mental ? Ce sont là les principales questions auxquelles nous tentons de répondre dans ce chapitre, qui, en filigrane, porte aussi son attention sur l'effet des présupposés négatifs relatifs au vieillissement sur l'orientation des recherches sur les usages d'Internet des aînés.

Après avoir rapidement défini la problématique, nous présentons les approches théoriques et méthodologiques puis les principaux résultats des recherches menées sur le cyberespace et les usages d'Internet par les personnes âgées, leurs fonctions et leurs répercussions sur la santé de ces populations.

1. L'HISTORIQUE DU THÈME

Les recherches sur les usages d'Internet par les personnes âgées pour des questions de santé s'inscrivent dans la littérature plus large sur le thème d'Internet et du vieillissement. On peut tout d'abord relever la présence de préjugés selon lesquels les aînés seraient réticents à utiliser les nouvelles technologies. Ainsi, Saunders (2004) relève les fausses croyances répandues à propos de leur phobie de la technologie et de leur incapacité à acquérir de nouvelles connaissances. Gilleard et Higgs (2008) pointent également la tendance à attribuer leur faible utilisation d'Internet à une exclusion volontaire des nouvelles technologies ou à des difficultés à les maîtriser en raison de leur seul vieillissement, sans prise en considération de facteurs socioéconomiques ou générationnels. Ces préjugés semblent avoir contribué au développement de plusieurs travaux sur les attitudes de la population âgée face à Internet. Des études, entre le milieu et la fin des années 1990, se sont notamment intéressées à cette « technophobie » des aînés (Saunders, 2004). De ces présupposés découlent aussi les recherches documentant des interventions visant à modifier ces attitudes en les formant à l'utilisation de ce média.

Dans un autre registre, la diffusion de l'usage des ordinateurs à l'ensemble de la société dans le milieu des années 1990 serait à l'origine des recherches portant sur la valeur psychosociale de l'usage de l'ordinateur et sur son potentiel pour améliorer la qualité de vie des personnes âgées (Saunders, 2004). Ces travaux sont précurseurs de l'ensemble des recherches visant à évaluer l'influence de l'usage d'Internet sur le bien-être psychosocial des aînés.

D'autres recherches, notamment celles publiées dans des revues de marketing et traduisant l'intérêt pour le nouveau marché potentiel représenté par les aînés, se sont intéressées dès le début des années 1990 aux sources d'information utilisées par les personnes âgées en matière de santé, pour comparer la place d'Internet à d'autres sources comme les professionnels ou les médias traditionnels (Macias et McMillan, 2008).

Enfin, une autre vague de recherches a émergé au début des années 2000 sur l'adaptation des sites Internet aux besoins des personnes âgées et l'évaluation de leur accessibilité en vue de favoriser le développement de sites Internet conviviaux (*senior friendly*) pour les personnes âgées (Echt, 2002 ; Becker, 2004).

Les études portant sur les usages d'Internet pour la recherche d'information sur la santé et les soins sont beaucoup plus récentes et ce thème reste encore peu documenté.

2. LES APPROCHES ET LES CONCEPTS THÉORIQUES

Le premier concept commun à une grande partie de la littérature relative aux usages d'Internet par les aînés concerne la fracture numérique (*digital divide*). Cette expression fait référence aux inégalités qui touchent certaines catégories de populations concernant l'accès aux technologies de l'information et de la communication et l'usage d'Internet (Opalinski, 2001 ; Campbell et Nolfi, 2005 ; Nimrod, 2010 ; voir le chapitre 1 d'Émilie Renahy dans le présent ouvrage). Les personnes âgées apparaissent particulièrement concernées par cette fracture numérique qui viendrait se surajouter aux autres formes d'exclusion sociale ou de marginalité structurelle qu'elles subissent (Gilleard et Higgs, 2008). Dans le même ordre d'idées, des auteurs s'intéressent à l'accessibilité et à la convivialité (*usability*) des sites Internet sur la santé pour lesquels ils prônent un accès universel quel que soit l'âge ou le handicap des internautes. Selon cette approche, les besoins et l'expérience des utilisateurs doivent être au centre de la conception des

sites Internet. Les travaux relevant de ce courant s'attachent à évaluer leur facilité d'utilisation par les personnes âgées et à examiner si l'information offerte est accessible ou facile à comprendre (Good, Stokes et Jerrams-Smith, 2007 ; Alpay *et al*., 2004).

Le concept d'*empowerment* (défini comme le développement d'un sentiment de contrôle sur sa vie interne et externe dans McMellon et Schiffman, 2002) est aussi largement employé, l'utilisation d'Internet pouvant constituer un moyen de compenser les pertes associées au vieillissement. Le recours à Internet viendrait pallier la situation d'absence de pouvoir (*powerlessness*) causée par différents problèmes physiques et mentaux, par la perte de sécurité économique, la diminution des pouvoirs sociaux et politiques, ainsi que par les attitudes négatives de la société envers les personnes âgées (Shapira, Barak et Gal, 2007). L'utilisation d'Internet s'inscrirait dans un processus d'*empowerment* et contribuerait à un vieillissement réussi en permettant aux personnes âgées de regagner une certaine autonomie et de continuer de participer aux activités de la communauté (McMellon et Schiffman, 2002).

La plupart des recherches portant sur les usages d'Internet par les personnes âgées pour des questions de santé s'inscrivent dans une approche psychologique et mobilisent les concepts de bien-être psychologique ou de satisfaction relative à la vie pour évaluer les répercussions de ces usages sur ces dimensions. La notion de bien-être qui inclut des aspects aussi divers que le sentiment de solitude, l'estime de soi, la dépression, l'anxiété et le stress perçu a cependant été critiquée par Dickinson et Gregor (2006) qui considèrent que ces concepts ne sont pas toujours clairement définis. Chen et Persson (2002) préfèrent pour leur part une définition plus large intégrant six dimensions dans la notion de bien-être psychologique : l'autonomie, la maîtrise de l'environnement, la croissance personnelle, les relations positives avec les autres, le fait d'avoir un but dans la vie et l'acceptation de soi.

Une autre approche théorique relève davantage de la psychologie de la santé et porte sur la relation médecin-malade, ainsi que sur les comportements relatifs à la santé des aînés. Avec Internet, une occasion de passer d'un modèle centré sur le médecin à un modèle de décision partagée serait ainsi offerte. Ces travaux s'attachent ainsi à déterminer si l'usage d'Internet et la recherche d'information en ligne sur la santé ont tendance à augmenter le taux de participation des aînés aux prises de décisions médicales ou à modifier plus généralement la façon dont ils gèrent leurs soins et leur santé (Campbell et Nolfi, 2005 ; Campbell, 2009 ; Xie et Bugg, 2009 ; Flynn,

Smith et Freese, 2006). D'autres concepts issus de la psychologie de la santé, tels que le lieu de contrôle (*locus of control*), croyance concernant l'influence de son propre comportement sur sa santé, le locus de contrôle pouvant être interne ou externe (Campbell, 2009), la valeur de la santé (*health value*), valeur accordée par l'individu à sa santé (Campbell et Nolfi, 2005) ou le *Health Belief Model*, modèle centré sur les décisions relatives à la santé qui intègre six dimensions – la vulnérabilité perçue, la sévérité de la maladie perçue, les bénéfices, les obstacles perçus, le déclencheur du processus de décision et la probabilité de suivre l'action de santé recommandée (Macias et McMillan, 2008) –, sont également intégrés dans certaines recherches pour cerner l'effet des usages d'Internet des aînés sur leurs comportements en matière de santé (Campbell, 2009 ; Macias et McMillan, 2008).

3. LES MÉTHODOLOGIES DES RECHERCHES, LES LIMITES ET LES ENJEUX ÉTHIQUES

La grande majorité des recherches portant sur les usages d'Internet par les personnes âgées pour des questions de santé s'inscrivent dans une approche quantitative, les méthodologies privilégiées variant en fonction des objectifs de recherche. Elles s'appuient, le plus souvent, sur des questionnaires comportant des questions fermées dont la passation se fait par téléphone, par courrier ou plus rarement en ligne auprès de larges échantillons. Certaines de ces enquêtes visent la population générale, incluant différentes catégories d'âge, afin de comparer les comportements des participants en fonction de ces catégories (Baker *et al*., 2003 ; Bundorf *et al*., 2006 ; Ybarra et Suman, 2008). D'autres procèdent à ce même type de comparaisons par âge mais en ciblant des individus atteints d'une maladie particulière (Sabel *et al*., 2005 ; Tian et Robinson, 2008). Enfin, certaines études qui portent spécifiquement sur des participants âgés procèdent à une analyse plus approfondie des pratiques des aînés en fonction de différentes variables sociodémographiques : genre, âge, niveau d'études, situation économique… (Rideout *et al*., 2005 ; Flynn, Smith et Freese, 2006). Ce type de recherche s'appuie sur des réponses autorapportées concernant la fréquence de l'usage d'Internet par les participants, d'où la présence de biais importants (effet de désirabilité sociale, problèmes de fiabilité de la mémoire, etc.).

Quelques recherches combinent les méthodologies quantitative et qualitative en s'appuyant sur des échantillons plus petits et en incluant quelques questions ouvertes dans leur questionnaire. Cependant, les données

qualitatives restituées dans les résultats demeurent limitées et servent surtout d'illustration aux données statistiques (Hardt et Hollis-Sawyer, 2007 ; Opalinski, 2001). De rares auteurs accordent une place centrale aux données qualitatives et présentent une analyse plus approfondie des perceptions et des pratiques des individus relatives à l'usage d'Internet (McMellon et Schiffman, 2002 ; Macias et McMillan, 2008 ; Blit-Cohen et Litwin, 2004). Certaines études cherchent aussi à démontrer l'influence de l'usage d'Internet sur le bien-être psychologique des individus : *empowerment*, satisfaction relative à la vie… (Opalinski, 2001 ; McMellon et Schiffman, 2002 ; Blit-Cohen et Litwin, 2004).

Une autre approche méthodologique se retrouve dans les études psychométriques visant à analyser l'influence d'Internet sur leur bien-être psychologique ou sur leurs comportements en matière de santé. Certaines se limitent à un échantillon de convenance, recruté parmi des personnes âgées utilisatrices d'Internet, par exemple, des membres de clubs informatiques (Karavidas, Lim et Katsilas, 2005), ou parmi des aînés atteints de maladies chroniques ou de handicaps physiques (Fokkema et Knipscheer, 2007). La plupart portent sur la comparaison de différents groupes de participants, utilisateurs et non utilisateurs d'Internet ou des usagers présentant différentes caractéristiques sociodémographiques : genre, âge, niveau d'études (Chen et Persson, 2002 ; Karavidas, Lim et Katsilas, 2005 ; Fokkema et Knipscheer, 2007). Une partie des recherches s'inscrivant dans cette approche méthodologique se base sur l'évaluation d'interventions offrant aux aînés une formation à l'usage d'Internet généraliste ou centrée sur la recherche d'information santé. La plupart de ces recherches utilisent une approche expérimentale avec un groupe témoin ne recevant pas la formation. Différents indices de bien-être psychologique (dépression, sentiment d'isolement, satisfaction relative à la vie) ou d'attitudes relatives à la santé (foyer de contrôle, valeur de la santé, désir de s'engager dans des soins autoadministrés…) sont relevés à plusieurs périodes, souvent avant et après la formation (Shapira, Barak et Gal, 2007 ; Fokkema et Knipscheer, 2007 ; Xie et Bugg, 2009 ; Campbell et Nolfi, 2005 ; White, Hassanein et Head, 2002).

Des limites méthodologiques peuvent être relevées dans ces recherches. Seules quelques recherches utilisent des échantillons choisis de façon aléatoire selon le principe de la randomisation (White, Hassanein et Head, 2002 ; Slegers *et al*., 2008), la plupart sélectionnant des échantillons de convenance incluant des participants qui souffrent de limitations fonctionnelles ou de maladies. Or le choix de la méthode d'échantillonnage a une

influence fondamentale sur les résultats obtenus, l'intervention ayant plus de probabilités d'améliorer l'état de bien-être psychosocial des personnes en mauvaise santé physique ou isolées comparativement à celles sélectionnées de façon aléatoire et où la proportion des participants en bonne santé risque d'être plus élevée. D'autres critiques ont aussi été soulevées (Dickinson et Gregor, 2006), telles que la difficulté d'évaluer si la réduction de la solitude est liée à l'usage d'Internet ou au fait d'avoir reçu une formation dispensée par un intervenant au sein d'un groupe ou la difficulté d'établir si le degré de bien-être psychologique élevé des utilisateurs d'Internet est la cause ou la conséquence de son usage.

Une autre limite importante touchant un grand nombre de ces études est qu'elles s'appuient sur des *a priori* âgistes selon lesquels les personnes âgées seraient peu enclines à utiliser Internet ou bien souffriraient d'isolement et d'un faible degré de bien-être psychologique. Ces préjugés négatifs semblent avoir pour effet de restreindre les objectifs des recherches, celles-ci s'intéressant rarement à la réalité des usages d'Internet et de l'expérience des personnes âgées.

Enfin, bon nombre de ces recherches s'appuient sur des échantillons peu diversifiés qui incluent rarement des personnes âgées de minorités ethniques et encore moins de minorités sexuelles. Cette absence de diversité peut aussi être interprétée comme un signe d'âgisme, la population âgée étant considérée comme un groupe homogène fondé sur une caractéristique sociodémographique prédominante, celle de l'âge, au détriment de toutes les autres.

4. LES RÉSULTATS EMPIRIQUES

4.1. Le profil des utilisateurs

D'une façon générale, les personnes âgées seraient moins enclines à utiliser Internet que les populations plus jeunes. Ainsi, le pourcentage d'utilisateurs d'Internet parmi les 60 ans et plus se situerait entre 20 et 50 % tandis que celui des groupes d'âge plus jeunes varierait entre 70 et 90 % (Nimrod, 2010). Selon certains auteurs, le faible usage d'Internet pourrait notamment s'expliquer par les limitations physiques associées au vieillissement que vivent les personnes âgées (Becker, 2004 ; Chu *et al.*, 2009 ; Blaschke *et al.*, 2009). Cependant, des facteurs sociaux et économiques seraient également en jeu, l'usage d'Internet chez les personnes âgées étant associé au sexe masculin, à un revenu et à un niveau d'études élevés

(Fox, 2004b). La proportion des utilisateurs âgés apparaît néanmoins en constante augmentation (Nimrod, 2010), ce qui pourrait être attribuable à l'arrivée des *baby-boomers*. Selon une recherche de Gilleard et Higgs (2008), l'utilisation d'Internet plus faible serait d'ailleurs moins liée à des facteurs socioéconomiques ou à des caractéristiques typiques de l'étape du vieillissement qu'à un effet générationnel, les personnes nées dans les années 1940 étant plus enclines à participer à la nouvelle culture de consommation dont Internet ne représente que l'une des dimensions.

L'usage d'Internet à des fins de santé serait influencé par plusieurs variables sociodémographiques. Les femmes âgées semblent être plus enclines à utiliser Internet pour la santé que leurs vis-à-vis masculins (Flynn, Smith et Freese, 2006 ; Campbell, 2009 ; Karavidas, Lim et Katsilas, 2005 ; Hardt et Hollis-Sawyer, 2007), un usage qui se retrouverait d'ailleurs dans d'autres catégories d'âge. Dans une étude réalisée en Floride sur des internautes âgés (53-88 ans), 45,3 % des femmes cherchent des informations liées à la santé ou à la médecine sur Internet contre seulement 27,5 % des hommes (Karavidas, Lim et Katsilas, 2005). Une autre recherche, réalisée auprès de 43 adultes âgés de 55 ans et plus, montre qu'Internet constitue la quatrième source d'information sur la santé pour les femmes alors que ce média ne figure pas dans les cinq sources préférées dans ce domaine chez les hommes (Hardt et Hollis-Sawyer, 2007).

On constate aussi des variations selon le groupe d'âge considéré dans cette population. Ce sont les cohortes les plus jeunes qui ont tendance à consulter davantage Internet dans la sphère de la santé. D'après une étude nationale réalisée aux États-Unis, 24 % des personnes âgées de 50 à 64 ans considèrent qu'Internet permet d'accéder à de nombreuses informations sur la santé alors que seulement 8 % des 65 ans et plus partagent cet avis (Rideout *et al.*, 2005). De même, dans la recherche de Hardt et Hollis-Sawyer (2007), Internet est classé comme l'une des cinq sources d'information principales sur la santé par les 55-69 ans alors qu'il ne l'est pas pour les 70 ans et plus. Par ailleurs, des études incluant des adultes de différents groupes d'âge révèlent que l'usage d'Internet pour des questions de santé décline à partir de 65 ans (Bundorf *et al.*, 2006 ; Fox, 2005) ou de 75 ans (Baker *et al.*, 2003). Cette différence se retrouve également à propos de la recherche d'information en ligne sur les médicaments, cette pratique concernant davantage les personnes âgées de 55 à 68 ans que celles de 69 ans et plus (Fox, 2004a).

Le niveau socioéconomique semble également avoir un effet sur l'utilisation d'Internet. Les recherches montrent ainsi que les personnes âgées ayant un haut niveau d'études auraient davantage tendance à chercher de l'information sur Internet relative à la santé que celles ayant un niveau de scolarité plus faible (Tak et Hong, 2005 ; Flynn, Smith et Freese, 2006). Les aînés ayant un niveau de revenu plus élevé seraient plus enclins à chercher de l'information sur Internet que ceux avec un niveau de revenu plus faible (Campbell, 2009 ; Rideout *et al.*, 2005 ; Meischke *et al.*, 2005). À titre d'exemple, parmi les aînés âgés de 65 ans et plus dont le revenu annuel était inférieur à 20 000 $, seuls 6 % ont utilisé Internet comme source d'information sur la santé contre 43 % chez ceux bénéficiant d'un revenu annuel de 50 000 $ ou plus (Rideout *et al.*, 2005).

L'état de santé physique semble également avoir une influence sur l'utilisation d'Internet dans le domaine de la santé. De façon générale, les personnes âgées ayant un état de santé plus préoccupant auront davantage tendance à chercher de l'information en ligne sur ce thème. Une recherche montre ainsi que le fait d'avoir eu un cancer ou de prendre régulièrement des médicaments prescrits augmente la quête d'information en ligne après une visite chez le médecin (Flynn, Smith et Freese, 2006). De même, selon l'étude de Meischke *et al.* (2005), seuls les aînés présentant un risque très élevé d'avoir une crise cardiaque ont cherché de l'information sur Internet sur ce sujet.

4.2. L'accessibilité des sites sur la santé pour les aînés

Plusieurs recherches réalisées aux États-Unis et en Europe ont tenté d'évaluer la convivialité et l'accessibilité des sites relatifs à la santé destinés aux personnes âgées (Good, Stokes et Jerrams-Smith, 2007 ; Alpay *et al.*, 2004 ; Becker, 2004). Les résultats mettent en évidence leur manque d'adaptation aux spécificités de cette clientèle. L'un des problèmes majeurs concerne l'interface des sites qui est peu adaptée aux déficiences physiques et sensorielles présentes chez une partie de cette population. Ils relèvent des polices de caractères trop petites et difficiles à lire par ceux qui sont atteints d'une déficience visuelle, des menus déroulants qui requièrent des mouvements précis de la souris difficiles à accomplir physiquement ou des pages trop longues qui empêchent de voir le haut de la page et obligent l'internaute à en mémoriser le contenu. Quant à l'agencement et à la facilité d'utilisation des sites, les obstacles relevés portent sur la quantité d'informations trop grande, un contenu trop complexe exigeant un niveau de scolarité élevé,

ainsi qu'une absence d'indications facilitant la navigation et le repérage des informations recherchées. L'ensemble de ces résultats laisse à penser que la plupart de ces sites demeurent encore peu accessibles et difficiles d'utilisation pour des personnes âgées atteintes de déficiences physiques ou cognitives, peu familières avec l'usage d'Internet ou ayant un niveau d'études peu élevé.

4.3. Internet comme source d'information sur la santé

La santé se révèle être un des thèmes majeurs de l'usage d'Internet par les aînés aussi bien en Amérique du Nord qu'en Europe, qu'il s'agisse de recherche d'information ou d'échanges entre internautes. Une revue de la littérature sur les usages d'Internet par les personnes âgées montre que la recherche d'information sur la santé constitue l'un des principaux usages d'Internet, avec la communication, le soutien social, les loisirs et le divertissement (Wagner *et al*., 2010). Selon l'analyse du contenu des échanges de 14 communautés en ligne d'aînés provenant de différents pays (États-Unis, Grande-Bretagne, Canada et Australie), la santé apparaît comme le quatrième sujet le plus discuté en ligne après le divertissement en ligne (*fun on line*), la retraite et la famille (Nimrod, 2010).

Pour l'usage d'Internet comparativement à d'autres médias, il semble qu'il ne soit pas la source privilégiée d'information sur la santé chez cette population, mais que son usage coexiste avec d'autres médias plus traditionnels. En outre, sa place, comparativement à d'autres médias, dépendrait de différents facteurs comme l'accès à ce média. Pour les personnes âgées ayant un ordinateur et une connexion Internet, les sources d'information sur la santé utilisées sont, par ordre décroissant, les livres, Internet et les conseils téléphoniques d'infirmières, alors que pour celles qui ne sont pas branchées sur ce réseau, les livres occupent toujours la première place, suivis par les conseils téléphoniques, Internet occupant la dernière position (Wagner et Wagner, 2003). Selon une autre étude, sa place parmi les autres médias dépendrait davantage du groupe d'âge. Alors que pour les personnes âgées de 50 à 65 ans, Internet est considéré comme la première source d'information pour la santé, suivi de la télévision et des livres, des magazines, des journaux et de la radio, cet ordre serait différent pour les personnes âgées de plus de 65 ans pour lesquelles Internet se situerait après la télévision, les livres et les journaux ou magazines (Rideout *et al.*, 2005).

4.4. Les usages d'Internet en lien avec la santé physique et leurs répercussions

Peu de recherches abordent précisément les usages d'Internet pour des questions de santé, la plupart se concentrant sur les résultats d'interventions visant à former les personnes âgées à son utilisation.

En dépit de ces lacunes, il semble que l'un des principaux usages d'Internet concerne la recherche d'information. Parmi les principales thématiques figurent les informations sur des maladies particulières, et notamment les maladies chroniques, ainsi que sur les médicaments (Rideout *et al.*, 2005 ; Hardt et Hollis-Sawyer, 2007). Les moyens d'améliorer ou de maintenir sa santé, comme l'alimentation ou les exercices physiques (Rideout *et al.*, 2005 ; Hardt et Hollis-Sawyer, 2007), font aussi l'objet de recherches. Le repérage d'un professionnel de la santé ou d'informations sur des services de santé constitue un autre type d'usage (Rideout *et al.*, 2005 ; Hardt et Hollis-Sawyer, 2007). Plus rarement, la recherche d'information peut cibler les politiques de santé ou les traitements alternatifs (Rideout *et al.*, 2005). D'autres utilisations plus rares sont relevées par Hardt et Hollis-Sawyer (2007) comme le fait de renouveler une prescription médicale, de demander l'avis d'un professionnel de la santé ou de fixer un rendez-vous médical. La participation à des communautés sur la santé en ligne (groupes de soutien en ligne, sites de clavardage sur des sujets de santé particuliers) semble une utilisation très peu développée (Hardt et Hollis-Sawyer, 2007).

Une autre fonction essentielle de la recherche d'information en ligne sur la santé a trait à la gestion autonome de sa santé et à l'influence d'Internet sur la relation médecin-malade. Plusieurs études ont porté sur le moment de la recherche d'information sur Internet en lien avec les visites chez les intervenants en santé. La discussion des informations trouvées en ligne avec leur professionnel de la santé est attestée par d'autres études (Sabel *et al.*, 2005 ; Rideout *et al.*, 2005 ; Xie et Bugg, 2009), ce qui démontre le rôle d'Internet dans l'*empowerment* des aînés dans ce domaine.

Les rares recherches réalisées en dehors d'un contexte de formation des aînés à l'usage d'Internet traitent peu des répercussions de l'utilisation d'Internet sur la santé. Selon la recherche de Rideout *et al.* (2005), près du quart des aînés américains (23 %) qui utilisent Internet pour des questions de santé auraient changé leur comportement en la matière sous l'influence des informations trouvées en ligne. La même proportion estime que ces informations les ont aidés à prendre une décision dans le traitement d'une

maladie ou un problème de santé. Des recherches sur des interventions auprès des aînés afin de favoriser leur usage d'Internet dans la recherche d'information sur la santé fournissent également quelques éléments pour évaluer son influence sur la santé physique. Ainsi, une étude sur une intervention de ce type auprès de personnes âgées de minorités ethniques ayant des revenus modestes montre que 19 des 36 participants ont utilisé Internet pour trouver des informations dans le domaine de la santé à la suite de ce programme. Pour la majorité d'entre eux, l'information trouvée ne les encourage pas à s'impliquer dans des comportements de soins de santé autonomes (*self-care*). Néanmoins, cette collecte peut les influencer dans leurs comportements liés aux régimes alimentaires et aux exercices physiques et avoir un effet sur l'usage de leurs traitements actuels (Campbell, 2009). Un constat semblable émerge d'une autre étude postintervention (Xie et Bugg, 2009) dans laquelle près de la moitié des 130 participants déclarent que la consultation des sites Internet, à la suite d'une formation à la recherche d'information sur la santé en ligne, a changé la façon dont ils prennent leurs médicaments. De façon générale, l'étude révèle que pour les trois quarts des participants, les connaissances acquises ont influencé leurs décisions sur des questions médicales ou relatives à la santé. Ces deux recherches laissent supposer que la recherche d'information sur Internet pourrait avoir une influence sur les pratiques de santé des aînés. Une autre étude (Campbell et Nolfi, 2005) réalisée dans le cadre d'une intervention auprès d'une trentaine de personnes âgées en moyenne de 72 ans montre par contre que la formation à l'utilisation d'Internet dans le but de trouver des informations sur la santé n'a pas augmenté leur désir de les utiliser dans la gestion de leurs problèmes de santé. Ces mêmes participants n'ont pas non plus utilisé Internet pour préparer leur visite médicale ou vérifier, après la consultation, l'information fournie par le médecin. Les auteurs en déduisent que les participants à leur recherche adhèrent à un modèle de soin où le médecin reste l'expert dont l'avis n'est pas remis en question, ce modèle paternaliste correspondant à celui en vigueur socioculturellement au moment où les aînés ont appris à interagir avec les instances médicales.

4.5. Les usages d'Internet en lien avec le bien-être psychosocial et leurs répercussions

Parallèlement à la recherche d'information sur la santé, le deuxième type d'usage d'Internet relevé dans la littérature a trait à la communication interpersonnelle et au soutien social. Une étude réalisée auprès des aînés indique que la raison la plus souvent invoquée pour avoir recours à Internet

renvoie au maintien des liens sociaux, suivi par l'accès facilité à l'information (Karavidas, Lim et Katsilas, 2005). Grâce à l'échange de courriels, l'utilisation de sites de clavardage ou la participation à des communautés en ligne, Internet semble aider les aînés à garder le contact ou à communiquer plus fréquemment avec les membres de leur famille, leurs enfants, leurs petits-enfants ou leurs amis ainsi qu'à créer de nouveaux liens sociaux (Nimrod, 2010 ; McMellon et Schiffman, 2002 ; Opalinski, 2001). La fonction de communication d'Internet s'avère plus essentielle encore lorsque les personnes souffrent de handicaps ou d'une détérioration de leur santé physique (McMellon et Schiffman, 2002 ; Opalinski, 2001). Cet usage fournit aussi aux aînés un accès à un soutien émotionnel, notamment dans des moments de crise tels que la perte du conjoint ou un problème de santé grave (McMellon et Schiffman, 2002 ; Opalinski, 2001). Les communautés en ligne peuvent aussi être source de soutien et de réconfort par le partage du vécu et des émotions avec des pairs qui ont connu des expériences semblables et qui sont susceptibles de leur apporter des conseils éclairés (Nimrod, 2010). Internet contribue donc à sortir les personnes âgées de l'isolement en les rapprochant de leur famille et en créant en quelque sorte une nouvelle famille élargie en ligne (McMellon et Schiffman, 2002). Ce média permettrait notamment aux aînés de rester ouverts sur le monde et de ne pas se sentir « largués », tout en réduisant l'écart générationnel avec leurs enfants et leurs petits-enfants grâce au partage de nouveaux intérêts communs (McMellon et Schiffman, 2002 ; Opalinski, 2001). Enfin, au plan de la vie intime, bien qu'aucune donnée empirique ne soit disponible, Internet pourrait constituer un moyen pour les personnes âgées d'établir des relations romantiques par la fréquentation de salles de clavardage conçues à cet effet ou bien par l'intermédiaire d'annonces personnelles diffusées en ligne dans le but de rencontrer de nouveaux partenaires. Les personnes âgées pourraient aussi obtenir des réponses à leurs questions sur les changements qu'elles vivent sur le plan de la sexualité de façon anonyme (Adams, Oye et Parker, 2003).

Des recherches ont cherché à mesurer de façon objective l'influence de l'usage d'Internet sur le bien-être psychosocial des aînés. Souvent basées sur des échantillons de petite taille auprès de personnes qui ont reçu une formation à l'usage d'Internet, incluant des aînés résidant dans des lieux d'hébergement collectifs ou confrontées à des capacités fonctionnelles limitées, elles ont démontré les bénéfices d'Internet sur le bien-être psychosocial en réduisant le sentiment d'isolement (Shapira, Barak et Gal, 2007 ; Fokkema et Knipscheer, 2007), en augmentant leur satisfaction relative à la

vie et en réduisant leur degré de dépression (Shapira, Barak et Gal, 2007). Une étude réalisée auprès d'un échantillon plus vaste (n = 386) incluant des participants jeunes (17-30 ans) et âgés (60-101 ans), qui compare le degré de bien-être psychologique entre les utilisateurs d'Internet jeunes et âgés, d'une part, et entre les personnes âgées utilisatrices et non utilisatrices, d'autre part, montre des résultats semblables. Elle rapporte un effet positif de l'usage d'Internet sur le bien-être psychologique des personnes âgées utilisatrices chez qui l'on constate un degré d'autonomie et de maîtrise de l'environnement plus élevé que chez les jeunes, associé à une croissance personnelle plus accentuée et une meilleure définition des buts dans l'existence que chez les aînés non utilisateurs (Chen et Persson, 2002). D'autres études, fondées sur des échantillons randomisés et visant à évaluer l'influence d'une formation à l'usage d'Internet dans cette population, présentent en revanche des résultats moins convaincants. Deux d'entre elles ne trouvent pas de différences significatives entre les deux groupes concernant les indicateurs de bien-être psychosocial tels que la solitude, la dépression, la satisfaction relative à la vie et l'autonomie (White, Hassanein et Head, 2002 ; Slegers *et al*., 2008). Ce manque d'effets de l'intervention pourrait s'expliquer par l'état de bonne santé physique et mentale initial des participants recrutés. En revanche, ces deux études relèvent des différences au sein du groupe des participants ayant reçu l'intervention entre les utilisateurs réguliers et non réguliers d'Internet. Dans la première étude, les utilisateurs réguliers ont tendance à vivre moins d'isolement, moins de dépression et à avoir un nombre plus élevé de confidents que les non réguliers (White, Hassanein et Head, 2002), alors que dans la seconde, les réguliers démontrent une augmentation de leur autonomie et un plus grand sentiment de contrôle sur leur vie (Slegers *et al*., 2008). Ces résultats semblent faire écho à la limite évoquée par Dickinson et Gregor (2006) et selon lesquels le degré de bien-être psychologique élevé des utilisateurs pourrait être la cause plutôt que la conséquence de son usage.

CONCLUSION ET PERSPECTIVES DE RECHERCHE

L'ensemble des travaux publiés privilégie une vision assez pessimiste et négative du vieillissement en mettant l'accent sur les pertes physiques, les difficultés psychosociales et l'exclusion numérique vécues par une partie de la population âgée. Une grande partie de ces travaux porte sur les effets sur la santé physique et mentale des interventions visant à former les aînés à l'utilisation d'Internet. Ils insistent aussi sur la comparaison des usages des

personnes âgées et de ceux des jeunes, ainsi que sur leur appréciation des sites uniquement en termes d'accessibilité. Cette perception des personnes âgées comme diminuées et isolées biaise le choix des thèmes de recherche et des résultats disponibles sur les usages d'Internet relatifs à la santé de cette population. Si ces recherches témoignent d'une volonté d'améliorer l'accès à Internet pour réduire la fracture numérique ou améliorer l'*empowerment* et la qualité de vie des aînés, elles présentent néanmoins le défaut de ne pas explorer les usages des utilisateurs d'Internet réguliers âgés, toute l'attention étant dirigée vers la démonstration que les personnes âgées sont capables d'utiliser cet outil ou expriment de l'intérêt pour cette technologie. Il serait par conséquent important que les recherches s'attachent davantage à documenter de façon plus approfondie les usages d'Internet des personnes âgées en lien avec la santé par des comparaisons plus rigoureuses qui tiennent compte du type de maladies, chroniques ou non, et de domaines comme les médicaments ou la santé sexuelle. Le recours à des méthodes qualitatives basées sur des entrevues individuelles semi-dirigées ou ouvertes avec des internautes ayant l'habitude d'utiliser Internet à des fins de santé pourrait enrichir les connaissances au plan de leurs motivations à utiliser ce média, de leurs perceptions des sites existants sur la santé, des bénéfices qu'ils retirent de leur usage et de l'influence réelle de cette utilisation sur leurs pratiques de santé. Il serait aussi important de diversifier les échantillons de participants afin d'intégrer des personnes âgées atteintes de certaines maladies, ainsi que les aînés de minorités ethniques ou sexuelles. Enfin, des études sur les sites eux-mêmes, leur contenu, leur navigabilité et leur adéquation aux différentes populations dont les enjeux de santé varient, de même que l'observation des communautés en ligne et des espaces de clavardage qui leur sont destinés, contribueraient à un meilleur éclairage sur la disponibilité des ressources Internet destinées à ces populations, la façon dont ils sont utilisés et les échanges qui ont cours dans le cyberespace. L'usage d'Internet pour des questions de santé par les aînés apparaît donc comme un vaste champ à explorer pour les années à venir, notamment avec l'augmentation de la proportion des *baby-boomers* dont les préoccupations diffèrent de celles des générations précédentes.

RÉFÉRENCES

Adams, M.S., J. Oye et T. Parker (2003). « Sexuality of older adults and the Internet : From education to cybersex », *Sexual and Relationship Therapy*, vol. 18, nº 3, p. 1468- 1479.

Alpay, L.L. *et al*. (2004). « Easing Internet access of health information for elderly users », *Health Informatics Journal*, vol. 10, nº 3, p. 185-194.

Baker, L. *et al*. (2003). « Use of the Internet and e-mail for health care information results from a national survey », *Jouranl of American Medical Association*, vol. 289, nº 18, p. 2400-2406.

Becker, S.A. (2004). « A study of Web usability for older adults seeking online health resources », *ACM Transactions on Computer-Human Interaction*, vol. 11, nº 4, p. 387-406.

Billette, V. et J.-P. Lavoie (2010). « Introduction : vieillissements, exclusions sociales et solidarités », dans M. Charpentier *et al*. (dir.), *Vieillir au pluriel. Perspectives sociales*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 1-22.

Blaschke, C.M. *et al*. (2009). « Ageing and technology : A review of the research literature », *British Journal of Social Work*, vol. 39, nº 4, p. 641-656.

Blit-Cohen, E. et H. Litwin (2004). « Elder participation in cyberspace : A qualitative analysis of Israeli retirees », *The Journal of Aging Studies*, vol. 18, p. 385-398.

Bundorf, M.K. *et al*. (2006). « Who searches the Internet for health information ? », *Health Services Research*, vol. 41, nº 3, p. 819-836.

Campbell, R.J. (2009). « Internet-based health information seeking among low-income, minority seniors living in urban residential centers », *Home Health Care Management & Practice*, vol. 21, nº 3, p. 195-202.

Campbell, R.J. et D.A. Nolfi (2005). « Teaching elderly adults to use the Internet to access health care information : Before-after study », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 7, nº 2, p. e19.

Caradec, V. (2004). *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*, Paris, Armand Colin.

Chen, Y. et A. Persson (2002). « Internet use among young and older adults : Relation to psychological well-being », *Educational Gerontology*, vol. 28, p. 731-744.

Chu, A. *et al*. (2009). « Partnering with seniors for better health : Computer use and Internet health information retrieval among older adults », *Journal of the Medical Library Association*, vol. 97, nº 1, p. 12-20.

Daatland, S.O. et S. Biggs (2006). *Ageing and Diversity : Multiple Pathways and Cultural Migrations*, Bristol, Policy Press.

Dickinson, A. et P. Gregor (2006). « Computer use has no demonstrated impact on the well-being of older adults », *International Journal of Human-Computer Studies*, vol. 64, nº 8, p. 744-753.

Echt, K.V. (2002). « Designing Web-based health information for older adults : Visual considerations and design directives », dans R.W. Morrell (dir.), *Older Adults, Health Information and the World Wide Web*, Mahwah, Lawrence Erlbaum Associates, p. 61-88.

Flyckt, R. et S.A. Kingsberg (2011). « Sexuality and ageing », dans I. Stuart-Hamilton (dir.), *An Introduction to Gerontology*, Cambridge, Cambridge University Press, p. 283-312.

Flynn, K.E., M.S. Smith et J. Freese (2006). « When do older adults turn to the Internet for health information ? Findings from the Wisconsin longitudinal study », *Journal of General Internal Medicine*, vol. 21, n° 12, p. 1295-1301.

Fokkema, T. et K. Knipscheer (2007). « Escape loneliness by going digital : A quantitative and qualitative evaluation of a Dutch experiment in using ECT to overcome loneliness among older adults », *Aging and Mental Health*, vol. 11, n° 5, p. 496-504.

Fox, S. (2004a). « Prescription drugs online », Washington, D.C., Pew Internet & American Life Project.

Fox, S. (2004b). « Older Americans and the Internet », Washington, D.C., Pew Internet & American Life Project.

Fox, S. (2005). « Health Information Online », Washington, D.C., Pew Internet & American Life Project.

Gilleard, C. et p. Higgs (2008). « Internet use and the digital divide in the English longitudinal study of ageing », *European Journal of Ageing*, vol. 5, n° 3, p. 233-239.

Good, A., S. Stokes et J. Jerrams-Smith (2007). « Elderly, novice users and health information Web sites. Issues of accessibility and usability », *Journal of Healthcare Information Management*, vol. 21, n° 3, p. 72- 79.

Gott, M. (2005). *Sexuality, Sexual Health and Ageing*, Berkshire, Open University Press.

Grenier, A. et S. Brotman (2010). « Les multiples vieillissements et leurs représentations », dans M. Charpentier *et al.* (dir.), *Vieillir au pluriel. Perspectives sociales*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 23-34.

Grenier, A. et I. Ferrer (2010). « Âge, vieillesse et vieillissement. Définitions controversées de l'âge », dans M. Charpentier *et al.* (dir.), *Vieillir au pluriel. Perspectives sociales*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 35-54.

Hardt, J.H. et L. Hollis-Sawyer (2007). « Older adults seeking healthcare information on the Internet », *Educational Gerontology*, vol. 33, p. 561-572.

Hooyman, N.R. et K.A. Kiyak (2008). *Social Gerontology : A Multidisciplinary Perspective*, 8e éd., Boston, Pearson Allyn and Bacon.

Hughes, M., E. Ozanne et C. Bigby (2009). « Diversity and ageing », *Australian Social Work*, vol. 62, n° 2, p. 127-131.

Institut canadien d'information sur la santé – ICIS (2011). « Les personnes âgées et le système de santé : quelles sont les répercussions des multiples affections chroniques ? », <http://secure.cihi.ca/cihiweb/products/air-chronic_disease_aib_fr.pdf>, consulté le 14 août 2011.

Karavidas, M., N.K. Lim et S.L. Katsilas (2005). « The effects of computers on older adult users », *Computers in Human Behavior*, vol. 21, p. 697-711.

Katz, S. (2005). *Cultural Aging. Life Course, Lifestyle and Seniors World*, North York, University of Toronto Press.

Macias, W. et S. McMillan (2008). « The return of house call : The role of Internet-based interactivity in bringing health information home to older adults », *Health Communication*, vol. 23, nº 1, p. 34-44.

McMellon, C.A. et L.G. Schiffman (2002). « Cybersenior empowerment : How some older individuals are taking control of their lives », *Journal of Applied Gerontology*, vol. 21, nº 2, p. 157-175.

Meischke, H. *et al*. (2005). « Do older adults use the Internet for information on heart attacks ? Results from a survey of seniors in King County », *Heart & Lung : The Journal of Acute and Critical Care*, vol. 34, nº 1, p. 3-12.

Nimrod, G. (2010). « Seniors' online communities : A quantitative content analysis », *The Gerontologist*, vol. 50, nº 3, p. 383-392.

Olazabal, I. (dir.) (2009). *Que sont les baby-boomers devenus ? Aspects sociaux d'une génération vieillissante*, Québec, Éditions Nota Bene.

Opalinski, L. (2001). « Older adults and the digital divide : Assessing results of a Web-based survey », *Journal of Technology in Human Services*, vol. 18, nºs 3-4, p. 203-221.

Rideout, V. *et al*. (2005). *e-Health and the Elderly : How Seniors Use the Internet for Health Information*, Washington, D.C., The Henry J. Kaiser Foundation.

Sabel, M.S. *et al*. (2005). « Patterns of Internet use and impact on patients with melanoma », *Journal of the American Academy of Dermatology*, vol. 52, nº 5, p. 779-785.

Saunders, E.J. (2004). « Maximizing computer use among the elderly in rural senior centers », *Educational Gerontology*, vol. 30, p. 573-585.

Shapira, N., A. Barak et I. Gal (2007). « Promoting older adults' well-being through Internet training and use », *Aging & Mental Health*, vol. 11, nº 5, p. 477-484.

Slegers, K. *et al*. (2008). « Effects of computer training and Internet usage on the well-being and quality of life of older adults : A randomized, controlled study », *The Journals of Gerontology Series B : Psychological Sciences*, vol. 63, nº 3, p. 176-184.

Tak, S.H. et S.H. Hong (2005). « Use of the Internet for health information by older adults with arthritis », *Orthopedic Nursing*, vol. 24, nº 2, p. 134-138.

Tian, Y. et J.D. Robinson (2008). « Incidental health information use and media complementarity : A comparison of senior and non-senior cancer patients », *Patient Education and Counseling*, vol. 71, nº 3, p. 340-344.

Wagner, L.S. et T.H. Wagner (2003). « The effect of age on the use of health and self-care information : Confronting the stereotype », *The Gerontologist*, vol. 43, nº 3, p. 318-324.

Wagner, N. *et al*. (2010). « Computer use by older adults : A multi-disciplinary review », *Computers in Human Behavior*, vol. 26, nº 5, p. 870-882.

White, H., K. Hassanein et M. Head (2002). « A randomized controlled trial of the psychosocial impact of providing Internet training and access to older adults », *Aging and Mental Health*, vol. 6, nº 3, p. 213-221.

Xie, B. et J.M. Bugg (2009). « Public library computer training for older adults to access high-quality Internet health information », *Library & Information Science Research*, vol. 31, nº 3, p. 155.

Ybarra, M. et M. Suman (2008). « Reasons, assessments and actions taken : Sex and age differences in uses of Internet health information », *Health Education Research*, vol. 23, nº 3, p. 512-521.

CHAPITRE 11

INTERNET, LA SANTÉ ET LES MINORITÉS SEXUELLES

Joseph Josy LÉVY
Jean DUMAS

Dans le contexte sociopolitique contemporain, la question des minorités sexuelles LGBT[1] soulève de nombreuses polémiques touchant la reconnaissance de leurs droits et leur acceptation sociale (Lévy et Ricard, 2012). Cette population est estimée, aux États-Unis, à environ 8,8 millions (environ 2,9 % de la population ; Gates, 2006) et au Canada, à environ 346 000 adultes (1,9 % de la population âgée de 18 à 59 ans ; Statistique Canada, 2008). Derrière ces chiffres se cache une réalité sociale qui renvoie à une diversité de styles de vie mais aussi à de nombreuses barrières dans l'acceptation sociale (stigmatisation, préjugés, discrimination et violence). Les LGBT sont aussi confrontés à des problèmes de

1. Ce terme inclusif fait référence à la diversité des sexualités et des genres (lesbiennes, gais, bisexuels, transsexuels, transgenres, bispirituels, intersexuels, *queer*) ou à d'autres orientations non conformistes, ou aux personnes qui ont des relations sexuelles avec des individus de même sexe sans déclarer d'identité particulière (Chamberland, Blye et Ristock, 2009).

santé multiples : VIH/sida et infections transmissibles sexuellement et par le sang (ITSS) qui ont durement touché les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes ou HARSAH (Institut national de la santé publique du Québec, 2011) ; problèmes de santé mentale : anxiété, dépression, idéations et tentatives de suicide, troubles de l'humeur, abus, stress, etc. (Omoto et Kurtzman, 2006 ; Saewyc *et al.*, 2007 ; Institute of Medicine, 2011 ; Tjepkema, 2008), souvent liés aux difficultés d'acceptation par l'entourage des orientations sexuelles et de l'identité de genre (Berg, Mimiaga et Safren, 2008) ; consommation d'alcool et de drogues (Ruf, Lovitt et Imrie, 2006 ; Meyer et Northridge, 2007) ; tabagisme (U.S. Department of Health and Human Services, 2000 ; Gruskin *et al.*, 2007).

Au Canada, selon une enquête en ligne récente, plus de la moitié des répondants LGBT ont fait mention de préoccupations touchant l'image corporelle et l'anxiété, 4 répondants sur 10 mentionnant aussi la dépression et près de 1 participant sur 5 des idéations suicidaires. Un tiers des participants évoquent aussi des préoccupations concernant les questions de dépistage des ITSS et du VIH/sida et les comportements sexuels à risque (Lévy *et al.*, 2011c). Quatre participants sur dix ont également rapporté des inquiétudes liées aux attitudes négatives face à leur orientation sexuelle, à leurs relations familiales et de couple, et près du quart rapportent des soucis liés au *coming out*, à la consommation de drogues et d'alcool.

Les LGBT sont aussi confrontés à des résistances et des obstacles dans l'accès aux soins et aux traitements (Boehmer, 2002 ; Gotbaum, 2008 ; Institute of Medicine, 2011 ; Tjepkema, 2008). Pour contourner ces difficultés, les organisations ciblant ces populations ont mis en place des ressources communautaires et développé des réseaux pour lutter pour leur reconnaissance au plan politique et définir des actions de promotion et de prévention en santé dans lesquelles Internet joue un rôle important. En effet, par sa capacité de réseautage, sa versatilité et la multiplicité des outils de communication, Internet contribue à assurer la présence de ces minorités marginalisées sur la place publique et la diffusion de contre-modèles, participant ainsi de leur visibilité et de leur mobilisation pour la reconnaissance de leurs droits tant sur le plan juridique que social (Lévy *et al.*, 2011b ; Stryker, 2008 ; Hill, 2005 ; Whittle *et al.*, 2008 ; Espineira, 2008 ; Shapiro, 2004).

Internet est aussi mobilisé par les populations LGBT dans le cadre de stratégies de rencontres sexuelles et a contribué à renouveler les processus de socialisation sexuelle. Ses outils sont aussi utilisés pour répondre aux

préoccupations en matière de santé (Bond, Hefner et Drogos, 2009 ; Harris Interactive, 2009 ; Lévy *et al*., 2011b) et accéder à des sources d'information et à des interventions en ligne de plus en plus diversifiées.

Dans ce chapitre, nous explorons successivement l'historique des recherches sur cette question, les concepts et les théories, les méthodologies, avant d'aborder les résultats empiriques : les usages sociosexuels d'Internet des populations LGBT, et les risques associés à ces pratiques, la structuration du cyberespace et les interventions en ligne et leur évaluation.

1. L'HISTORIQUE

Les recherches sur les LGBT, Internet et la santé ont débuté vers le milieu des années 1990 avec l'amplification des réseaux de rencontre et leurs répercussions sur la prise de risques et la diffusion des ITSS et du VIH/sida. Dès le début des années 2000, des programmes en ligne de promotion de la santé ont été développés par des organismes communautaires. Les sites spécialisés se sont ainsi multipliés ainsi que des programmes d'intervention de plus en plus ciblés sur les différentes sous-cultures sexuelles, et ce, en fonction des caractéristiques sociodémographiques.

Aux sites aux contenus statiques prédéterminés se sont ajoutées des activités interactives dont certaines ont fait l'objet d'une évaluation. Ce sont essentiellement les organismes œuvrant dans le domaine des ITSS et du VIH/sida qui ont eu accès aux ressources financières, plutôt précaires. Les recherches, provenant essentiellement des États-Unis, du Canada, de France, des Pays-Bas et d'Australie, portent dans leur grande majorité sur les HARSAH alors que les autres minorités sexuelles sont moins étudiées.

2. LES CONCEPTS ET LES THÉORIES

Parmi les principaux concepts, la référence au dévoilement de l'identité (*coming out*) est fréquente, Internet jouant un rôle important dans ce processus, notamment chez les jeunes (Bond, Hefner et Drogos, 2009). Les notions de comportements sexuels à risque, qui peuvent contribuer à la transmission d'ITSS et notamment du VIH (Godeau, Herson et Piette, 1996), et de cyberdépendance, un « mode d'utilisation inadapté persistant et répété d'Internet conduisant à une souffrance significative ou une

altération du fonctionnement, caractérisée par la présence de 4 ou plus des manifestations […] à un moment quelconque d'une période continue de 12 mois » (Acier et Kern, 2009) sont aussi répertoriées.

On retrouve également les concepts de santé sexuelle caractérisant un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social en relation avec la sexualité (Mustanki, Lyons et Garcia, 2010) et de promotion de la santé en ligne (Bolding *et al*., 2007a). Depuis une dizaine d'années, la notion de santé globale, et plus spécifiquement de santé gaie, a été proposée et elle renvoie à la prévention du VIH ou des ITSS dans une perspective incluant les préoccupations et les besoins en santé mentale, sociale ou affective des HARSAH (Hooper *et al*., 2008 ; CATIE, 2010 ; Ryan et Chervin, 2000 ; Warning, 2005). La notion d'inégalités en matière de santé et de bien-être est aussi proposée pour conceptualiser les contraintes structurelles sociales et personnelles auxquelles font face les LGBT et qui contribuent à aggraver les problèmes de santé et l'accès aux services sociaux et aux soins (Mulé *et al*., 2009).

Quant aux approches théoriques, elles sont peu présentes dans ces recherches. Certaines s'inscrivent dans l'approche écologique de planification de l'action en promotion de la santé PRECEDE (Predisposing, Reinforcing and Enabling Constructs in Educational/Environment Diagnosis and Evaluation) PROCEED (Policy, Regulatory and Organizational Constructs in Educational and Environmental Development) (Green et Kreuter, 1999 ; Dumas *et al*., 2007a). D'autres s'appuient sur le mappage d'intervention (*intervention mapping*) employé dans la prévention en ligne aux Pays-Bas (Kok *et al*., 2006 ; Mikolajczak, Kok et Harm, 2008). Cette approche de planification de l'intervention en vue d'amener les HARSAH rencontrés en ligne à utiliser plus systématiquement le condom comprend six étapes (évaluation des besoins, établissement des objectifs du programme, traduction des méthodes théoriques en stratégies pratiques, intégration des stratégies dans l'intervention en ligne, opérationnalisation à grande échelle, évaluation du processus et de ses effets).

D'autres modèles ont aussi été adaptés aux problématiques des populations HARSAH. Le modèle de l'Information-Motivation-Behavioral Skills, axé sur la modification des sphères cognitive, affective et comportementale a servi de contexte théorique pour une intervention en prévention du VIH parmi les HARSAH vivant en milieu rural aux États-Unis (Bowen *et al*., 2008). La théorie du comportement planifié (*theory of planned behavior*) a aussi été employée pour dégager les déterminants sociocognitifs

des stratégies préventives parmi les HARSAH qui rencontrent des partenaires en ligne (Kok *et al*., 2007). Le modèle de la pratique des médias (*media practice model*), qui consiste dans l'analyse des pratiques quotidiennes entourant la consommation des médias et privilégie les interactions dialectiques entre les individus et les médias, a aussi été employé dans une étude réalisée auprès de jeunes LGBT (Bond, Hefner et Drogos, 2009).

3. LES MÉTHODOLOGIES

Ce sont surtout les populations des HARSAH qui ont fait l'objet de recherches sur leurs usages d'Internet ou ont été la cible des interventions, les autres minorités étant bien moins représentées et peu d'études privilégient une approche comparative entre les groupes (voir Lévy *et al*., 2009 ; Engler *et al*., 2008, pour des exemples qualitatif et quantitatif). Les variations ethnoculturelles sont également peu analysées (voir Guevara *et al*., 2008, pour le groupe d'origine latino-américaine à Montréal).

La majorité des chercheurs a employé des approches méthodologiques de type quantitatif parfois basées sur des échantillons représentatifs de la population (Klein, 2011) mais surtout sur des échantillons de convenance, incluant des participants recrutés sur Internet (voir, par exemple, Dumas *et al*., 2007a ; Engler *et al*., 2011). Des espaces de recrutement sont utilisés en ligne et hors ligne : sites de rencontre divers (Léobon, 2009), cliniques de dépistage ou de traitement du VIH, gymnases ou communautés (Bolding *et al*., 2005), parcs, bars, clubs de danse, environnements de sexe public, organisations communautaires, etc. (Jenness *et al*., 2010), ou lors d'événements comme la Fierté gaie (Ogilvie *et al*., 2008 ; Lévy *et al*., 2009).

Les stratégies d'échantillonnage font généralement appel à un design d'enquête basé sur un échantillon stratifié en coupe transversale (*cross-sectional stratified Internet-based survey*), tenant compte des variables d'ethnicité (Hooper *et al*., 2008) ou de sous-groupes particuliers comme les HARSAH vivant en milieu rural (Bowen, Horvath et Williams, 2007).

Les analyses statistiques sont de type descriptif ou utilisent des stratégies plus complexes (analyse de variance, MANOVA, régression logistique ; Wright et McKinley, 2011 ; Lévy *et al*., 2011a) et font appel à des mesures validées ou développées pour les besoins de la recherche (voir, par exemple, Dumas, 2011).

Les approches qualitatives font appel aux entrevues hors ligne avec des internautes (Engler *et al*., 2005 ; Seal *et al*., 2000) ou en ligne (Sanders, 2008) ou à des stratégies mixtes (Davis *et al*., 2006a) ainsi qu'aux groupes de discussion hors ligne (Bowen, Horvath et Williams, 2007). Des analyses du contenu des échanges entre utilisateurs et intervenants en ligne dans le cadre d'interventions (Moskowitz, Melton et Owczarzak, 2009 ; Dumas *et al*., 2007a), de questions publiées sur des babillards portant sur les enjeux sexuels et préventifs (Drouin et Léobon, 2011) ou des échanges sur des pages d'organismes présents dans les médias sociaux comme Facebook (Leblanc, 2011) sont employées.

Les essais randomisés sont utilisés pour évaluer des programmes d'intervention (Bowen *et al*., 2007 ; Rosser *et al*., 2010), mais les approches participatives impliquant les groupes communautaires (Rhodes *et al*., 2010) et le recours à l'ethnographie virtuelle (Leblanc, 2011) sont plus rares. Les normes éthiques suivies lors du processus de recherche ne sont pas toujours définies clairement.

4. LES RÉSULTATS EMPIRIQUES

4.1. Les usages sociosexuels d'Internet et les risques de transmission des ITSS et du VIH/sida

Dès la fin des années 1990, les préoccupations ont porté sur la transmission des ITSS et du VIH/sida à cause de la multiplicité des partenaires rencontrés en ligne (EL) et de la prise de risque élevée lors des relations sexuelles où l'usage du condom ou de pratiques préventives est limité. Aux États-Unis, dès 2002, dans certaines zones urbaines, l'usage du cyberespace à des fins de rencontre de partenaires surpassait celui des saunas, des clubs de sexe (*sexclubs*) et des bars (California Department of Public Health, 2009, cité dans Wohlfeiler *et al.*, 2011). Internet est aussi significativement associé à des relations anales non protégées (RANP) parmi les HARSAH séronégatifs, mais non parmi les séropositifs recrutés à San Francisco (Berry *et al*., 2008). De plus, les séronégatifs qui avaient rencontré des partenaires en ligne étaient plus susceptibles de déclarer des RANP avec des partenaires sérodiscordants (Jenness *et al*., 2010).

Le Net Gay baromètre québécois 2008 (Léobon et Drouin, 2011a) confirme que ceux qui ont des rencontres en ligne et hors ligne sont les plus actifs sexuellement et ont le plus de comportements à risque. Dans le contexte français, une association entre les RANP et l'utilisation

d'Internet pendant 15 heures et plus par semaine est aussi rapportée parmi les HARSAH (Léobon, 2009). Si la rencontre de partenaires en ligne ne semble pas intervenir sur les RANP, par contre, la fréquentation de sites renvoyant à des cultures sexuelles particulières (*bear*, SM, *bareback*) est associée significativement aux RANP. La prise de risque chez les *barebackers* qui privilégient des RANP avec des partenaires séroconcordants ou non, peut être facilitée par l'usage d'Internet qui leur permet d'accéder à un réservoir de partenaires (Berg, 2008 ; Blackwell, 2008).

Une méta-analyse des études auprès des HARSAH recrutés en ligne et hors ligne (Liau, Millett et Marks, 2006) indique des variations selon le mode de recrutement, hors ligne et en ligne, l'usage d'Internet à des fins de rencontre étant plus élevé parmi les EL et les séropositifs EL. Ce sont aussi chez les EL que les relations sexuelles avec des partenaires rencontrés en ligne sont plus fréquentes, tout comme les conduites sexuelles à risque élevé, mesurées par des relations anales non protégées (RANP) ou celles avec des partenaires sérodiscordants ou de statut inconnu étaient plus élevées chez les EL. Par contre, chez les HARSAH séronégatifs, les relations à risque avec des partenaires séroconcordants étaient plus faibles parmi les EL.

Plusieurs facteurs expliquent l'association entre la quête de relations sexuelles sur Internet et les probabilités élevées qu'elles soient non sécuritaires. Tout d'abord, les HARSAH trouveraient sur Internet un moyen complémentaire ou direct de rencontrer des partenaires. En étendant l'accès aux partenaires sexuels, Internet augmente aussi la prévalence des relations sexuelles et les probabilités qu'elles soient à risque, contribuant ainsi à la formation d'un réseau d'HARSAH à haut risque qui contribuent à la diffusion des ITSS aux autres internautes qui, par extension, peuvent les transmettre dans d'autres milieux. Ces deux facteurs peuvent aussi se conjuguer selon des modalités qui restent encore mal cernées.

Pour d'autres chercheurs, cependant, Internet contribuerait plutôt à réduire les risques sexuels en favorisant la négociation entre les partenaires en vue d'établir des relations sexuelles sécuritaires ainsi qu'un sérotriage visant à l'implication dans des activités sexuelles avec des partenaires de même statut sérologique (Davis *et al.*, 2006a, 2006b). Cette perspective est aussi reprise dans le cadre de recherches statistiques plus fines qui ne démontrent pas de liens entre la rencontre de partenaires en ligne et la prise de risque (Chiasson *et al.*, 2007 ; Mustanski, 2007).

Pour réduire les risques liés aux rencontres en ligne, une consultation de groupes impliqués dans la promotion de la santé (propriétaires de sites de rencontre à destination des HARSAH, gestionnaires de santé publique, utilisateurs) a été menée afin de dégager les stratégies de prévention à privilégier (Wohlfeiler *et al.*, 2011). Parmi une liste de 41 possibilités, 8 approches ont fait consensus : filtrer les partenaires éventuels à partir d'informations présentes dans les profils ; établir des répertoires de sites de dépistage consultables à l'aide du code postal ; prévoir des sections du site permettant aux utilisateurs d'accéder aux intérêts sexuels particuliers des membres ; rendre visibles les préférences pour la sexualité à risque réduit ; faciliter l'accès à des conseils d'experts en santé sexuelle et à des vidéos qui présentent la sexualité de manière positive ; effectuer des rappels automatiques de dépistage et de notification en ligne des partenaires possiblement infectés par une ITSS.

4.2. Les usages sociosexuels parmi les minorités sexuelles, la dépendance et la compulsion sexuelle

Des recherches ont porté sur les répercussions des usages sociosexuels d'Internet sur la cyberdépendance et la prise de risques. Le visionnement et l'exploration de sites sur lesquels des activités sexuelles sont présentées contribueraient à la cyberdépendance (Chaney et Chang, 2005) et dans le cas du visionnement de pratiques de *barebacking*, ces scènes favoriseraient la prise de risque et les RANP parmi les HARSAH (Adam, Murphy et De Wit, 2010 ; Stein *et al.*, 2011), tout comme l'usage du clavardage érotique (Adam, Murphy et De Wit, 2010). Au Canada (Lévy *et al.*, 2011c), entre le quart et le cinquième des participants LGBT rapportent ce type de difficultés qui seraient cependant moins prévalentes chez les lesbiennes (Lévy *et al.*, 2009).

On les retrouve chez les HARSAH – anglophones, francophones et latinos du Québec (Engler *et al.*, 2008 ; Guevara *et al.*, 2008) et des États-Unis –, en particulier chez les jeunes (Chaney et Chang, 2005). Selon cette dernière étude, plusieurs facteurs interviendraient dans cette dépendance (degrés élevés d'ennui, liens sociaux distendus, présence de symptômes dissociatifs associés à des activités sexuelles en ligne). En France, chez les jeunes gais âgés de 18 à 25 ans (Léobon, 2009), 28,7 % des répondants rapportent une dépendance à Internet. Il n'est pas clair cependant

si ces conduites sont associées à des traits de personnalité et ne seraient qu'amplifiées par l'usage d'Internet ou si, au contraire, c'est cet usage qui en serait la cause (Grov *et al*., 2008).

4.3. Internet et le bien-être des minorités sexuelles

Si ces études mettent en évidence les usages problématiques d'Internet sur la santé et le bien-être, des recherches rapportent des effets plus positifs. Parmi les jeunes gais australiens (Hillier, Kurdas et Horsley, 2001), Internet aurait contribué à fournir un soutien et constitué un canal d'affirmation et d'expression en les mettant en communication avec des jeunes de même condition dans un contexte sécuritaire. Il pourrait aussi aider au processus de dévoilement de l'identité sexuelle et contribuer à un développement psychosexuel moins problématique (Hillier et Harrison, 2007 ; Mustanski, Lyons et Garcia, 2010). On retrouve certains de ces effets parmi les jeunes HARSAH du Québec (Lacroix, 2006) où des répercussions positives sont rapportées sur la vie sociale, l'amélioration des habiletés personnelles et communicationnelles. Le sentiment d'isolement est aussi réduit, en particulier parmi les répondants vivant hors des grands centres urbains et qui n'ont pas accès à des réseaux homosexuels dans leur région (Lévy *et al*., 2007 ; Dumas *et al*., 2007b ; Engler *et al*., 2008).

4.4. La recherche d'information sur la santé

Les minorités sexuelles ont recours à Internet dans leur quête d'information sur la santé selon des stratégies diverses. Aux États-Unis, les HARSAH adultes utilisent plus les sites LGBT que ceux d'origine gouvernementale ou des médias pour accéder à des informations (Hooper *et al*., 2008), mais ils ne semblent pas toujours être au courant des ressources de prévention accessibles en ligne (Rebchook, Curotto et Kegeles, 2004). Ce sont les informations sur la santé sexuelle qui les intéressent le plus (dimensions physiques et réduction des risques de contracter une ITSS ou le VIH ; compétences relationnelles et amoureuses, développement psychosexuel) et ils sont d'accord pour rendre accessible en ligne une information sexuellement très explicite (Hooper *et al*., 2008). Ils souhaitent que les concepteurs portent une attention à la navigabilité dans les sites et qu'ils y incorporent des modalités comme la communication entre pairs et l'accès à des experts en santé gaie. Cet intérêt pour la promotion de la santé en ligne se retrouve aussi parmi les HARSAH britanniques (Bolding *et al*., 2004).

Parmi les jeunes gais, le plus souvent privés d'informations sur l'homosexualité dans le contexte scolaire, familial ou amical, Internet constitue une source non négligeable d'indications dans ce domaine, surtout le VIH/sida (Mustanski, Lyons et Garcia, 2010). Selon cette étude, 88 % des répondants avaient eu recours à ces ressources, en particulier parmi ceux d'origine anglo-américaine et latino. C'est le cas aussi parmi les répondants gais et bisexuels comparativement aux hétérosexuels, et ce, même après avoir contrôlé pour différents facteurs (âge, usage d'Internet, éducation et ethnicité).

Les informations recherchées portent sur les ITSS ou le VIH (autodiagnostic, site de dépistage, information sur les symptômes, transmission, prévention, usage du condom). Différentes stratégies sont employées pour évaluer la qualité et la fiabilité des sites (réputation, source gouvernementale ou universitaire et niveau d'expertise) et les données accessibles sont aussi croisées entre elles pour déterminer leur validité.

Une étude plus récente parmi les LGBT (Magee *et al*., 2011) confirme que les ITSS et le VIH figurent parmi les thèmes privilégiés dans les recherches en ligne (informations épidémiologiques, stratégies de prévention et ressources locales) sur des sites dédiés aux LGBT, en particulier chez les garçons, mais ils incluent aussi d'autres problématiques (identité sexuelle, relations homosexuelles et dévoilement). Les autres préoccupations en matière de santé sexuelle sont négligées à cause des craintes de stigmatisation, de manque de confidentialité et de confiance limitée dans la fiabilité des informations accessibles en ligne.

Au Québec, l'évaluation du programme RÉZO en ligne indique que le tiers des répondants vont à quelques reprises sur la section santé du site, en particulier les jeunes (Dumas *et al*., 2007a), mais selon le Net Gay Baromètre plus récent (Léobon et Drouin, 2011a), les HARSAH qui utilisent souvent ou très souvent Internet pour obtenir de l'information sur le VIH ou les ITSS sont relativement peu nombreux, autour de 10 %.

Une étude pancanadienne réalisée auprès des LGBT (Lévy *et al*., 2011c) précise les usages d'Internet à des fins d'information relative à la santé recherchées par une très grande majorité des répondants. Comparativement aux autres médias, Internet est souvent cité comme première source pour plusieurs thèmes par plus de 50 % des répondants (dépendance aux images érotiques et à Internet, sexualité compulsive, comportements à risque, prévention du VIH, image corporelle, consommation de drogues, dévoilement, discrimination ou attitudes négatives liées à l'orientation sexuelle).

D'autres sujets sont moins fréquemment relevés (anxiété et dépression, dépistage et traitement des ITSS, relations de couple, violence et relations familiales). Les lesbiennes, les femmes bisexuelles et les personnes transgenres ou transsexuelles sont proportionnellement plus nombreuses que les HARSAH ou les bisexuels à avoir cherché de l'information sur la santé à l'aide d'Internet, de manière plus fréquente et sur des thématiques de santé variées.

Quant au type de sites fréquentés, les répondants privilégient ceux qui sont situés au Canada (54,8 %) et ils favorisent d'abord les portails généraux de santé et orientés vers l'ensemble de la population, suivis de ceux qui ciblent les LGBT dans leur ensemble, puis les sites des organismes communautaires qui abordent des thèmes de santé variés. Les sites ciblant une orientation sexuelle ou de genre particulière, ceux des organismes communautaires orientés vers le VIH/sida et les ITSS et des cliniques médicales sont moins visités.

La majorité des répondants considère que dans l'ensemble des ressources, les informations sur la santé sont faciles à trouver et à comprendre. Elles sont renouvelées, sérieuses et fiables, mais pour moins de la moitié, elles sont exactes ou complètes. Cette évaluation varie selon le groupe LGBT et l'âge. Toutefois, un pourcentage important de répondants (entre 40 % et 51 %) ont indiqué être tout à fait ou plutôt en accord pour dire que l'information recueillie sur Internet a modifié leur point de vue sur leur santé physique, mentale ou sexuelle. Ce recours a aussi changé leur approche de la gestion de leur santé, leur a permis de poser de nouvelles questions à un professionnel de la santé, d'obtenir un second avis médical et a modifié leurs perspectives sur leurs habitudes de vie.

4.5. La configuration des sites orientés vers les minorités sexuelles

Les sites consacrés aux enjeux de la santé pour les LGBT n'ont pas fait l'objet de nombreuses analyses. Dans le contexte canadien (Dumas *et al.*, 2011 ; Lévy *et al.*, 2011a), un répertoriage des sites de santé destinés aux LGBT met en évidence une répartition géographique variée, avec une représentation plus forte dans certaines provinces (Ontario, Québec, Colombie-Britannique, Alberta) et les grandes villes (Montréal, Toronto et Vancouver), une diversité d'organismes responsables (organismes communautaires, regroupements ou coalitions, cliniques médicales ou centres communautaires, lignes d'écoute et agences gouvernementales, etc.) et

d'objectifs et de contenus. Ces sites restent dans leur très grande majorité uniquement offerts en langue anglaise et française, ce qui peut limiter l'accès aux minorités sexuelles d'origine ethnoculturelle, dont les besoins particuliers ne sont pas comblés.

La répartition entre les sites présentant plusieurs thèmes liés à la santé des LGBT et ceux orientés plus spécifiquement vers la diffusion des informations sur le VIH/sida est à peu près égale, environ 50 %. Les thèmes de santé sont multiples et portent sur les préoccupations sur la santé sexuelle (bien-être sexuel, prise de risque, orientation sexuelle, usage du condom, ITSS, VIH/sida et dépendance cybersexuelle) dont la fréquence varie entre 40 % et 55 %, les enjeux relationnels (dépendance affective, relations familiales et interpersonnelles, vie de couple et violence, discrimination et homophobie) avec une fréquence variant entre 20 % et 50 %, et la santé mentale (consommation d'alcool et de drogues, dépendance à Internet ou au jeu, dépression, stress, anxiété et suicide, image corporelle), avec une fréquence variant entre 4 % et 30 %.

Ces enjeux de santé s'inscrivent dans des missions plus larges au plan politique afin d'assurer une égalité juridique et sociale, de lutter contre la discrimination et la stigmatisation, de sensibiliser la population aux besoins des LGBT et de leur offrir des espaces sécuritaires et des objectifs qui permettent d'assurer une meilleure reconnaissance de leur spécificité et favorisent leur épanouissement. Certaines des contraintes rencontrées dans la mise en place de ces ressources en ligne ont pu être précisées : diversité des sources d'information à gérer (avec par ordre d'importance, informations gouvernementales, littérature scientifique, médecins et autres professionnels de la santé, autres) ; complexité des opérations de transfert des informations (traduction, vulgarisation, mise à jour et gestion de données nombreuses, problèmes d'éthique), et ce, généralement dans le contexte de rareté du personnel lié à un financement inadéquat.

Malgré ces contraintes, plusieurs avantages ont été mis en relief (visibilité des organismes, référence à des ressources appropriées aux besoins des utilisateurs, communication avec des populations difficiles à joindre autrement et diversifiées comme les jeunes ou celles vivant en milieu rural). Le contenu des sites plus spécialisés comme ceux à l'intention des HARSAH d'origine latino-américaine (Bétancourt, 2011) ou vivant à Vancouver (Banks, Jollimore et Robert, 2011) a aussi fait l'objet d'une analyse qui montre la diversité des contenus, des stratégies de sensibilisation

et des obstacles à surmonter dans le développement des portails Internet dont certains sont encore en chantier comme celui destiné aux lesbiennes (O'Brien, 2011).

En ce qui concerne plus particulièrement les ressources Internet orientées vers les jeunes, celles-ci restent encore limitées. Aux États-Unis, l'analyse des ressources en *counseling* offertes sur les sites Internet par les services collégiaux montre que les informations et les services de référence destinés aux LGBT sont plutôt rares (Wright et McKinley, 2011), seulement un tiers des sites faisant mention de ressources individuelles et 11,3 % de services collectifs, les autres stratégies étant peu mentionnées (programmes d'assistance éducationnelle – *educational outreach* –, groupes de pairs sur les lieux, brochures sur les enjeux LGBT, formation spécialisée en *counseling* pour ces groupes, liens avec d'autres sites). Les ressources et les conseillers étaient plus fréquents dans les collèges sans affiliation religieuse et incluant des effectifs étudiants importants. Des jeunes LGBT souhaitent que les sites intègrent des images et des vidéos, privilégient l'inclusion d'outils favorisant le réseautage social comme le clavardage et les forums de discussion, ce qui leur permettrait d'échanger avec des pairs de leur âge et des experts (Magee *et al*., 2011).

4.6. Les interventions en ligne et leur évaluation

Le potentiel d'Internet en termes d'intervention (promotion, prévention en ligne) a aussi fait l'objet d'expérimentations et d'évaluations. Aux États-Unis, au début des années 2000, afin de prévenir la diffusion des ITSS et du VIH, les ressources du cyberespace ont été mises à contribution dans huit villes américaines (Klausner *et al*., 2000 ; Klausner, Levine et Kent, 2004 ; McFarlane *et al*., 2005). Après avoir sélectionné trois sites parmi les plus fréquentés, plusieurs stratégies d'intervention ont été mises en place (bannières publicitaires, avertissements sur certaines pages, messages sur les babillards, salons de clavardage, site éducatif, dépistage en ligne, sensibilisation individuelle sur les symptômes des ITSS et du VIH, distribution de coupons pour dépistage dans une clinique). Les salons de clavardage ont été ciblés et des messages et des courriels ont été diffusés. Des phrases clés et des images provocantes ont été employées de même que des formats de questions-réponses synchrones et asynchrones. L'évaluation de ces approches suggère qu'elles peuvent contribuer à la prévention mais plusieurs barrières qui limitent leur impact ont également été dégagées

(politiques d'usage des ordinateurs par les instances d'intervention, accès à Internet, formation des intervenants, enjeux éthiques concernant la confidentialité et la sécurité, coût/avantage).

Un programme visant à développer les habiletés et les motivations des HARSAH dans le maintien des comportements sexuels à moindre risque, basé sur plusieurs stratégies (questionnaires avec réponses adaptées au profil des utilisateurs, présentations multimédias, etc.) a aussi donné des résultats prometteurs (Carpenter *et al*., 2010).

Le recours à des vidéos semble aussi constituer une piste d'intervention intéressante. Le visionnement d'une vidéo de neuf minutes sur la réduction des risques a ainsi augmenté le taux de divulgation du statut sérologique et diminué les RANP rapportées avec le partenaire le plus récent (Chiasson *et al*., 2009). Au Pérou (Blas *et al*., 2010), à la suite du visionnement d'une vidéo en ligne, les HARSAH qui ne s'identifiaient pas comme gais ou homosexuels étaient plus enclins à rapporter une intention de passer un test de dépistage que les hommes s'identifiant comme gais.

Aux Pays-Bas, un site interactif développé par Mikolajczak, Kok et Harm (2008) vise à inciter les HARSAH à passer des visites médicales régulières de santé sexuelle et à passer un test de dépistage en cas de besoin. Ce programme a recours à un spectacle, le *Queermasters, The Online Gay Health Show* qui comprend différentes présentations selon les composantes du programme, des intervenants virtuels incluant un *show master* et son assistant, qui se présentent et interagissent devant une audience virtuelle.

D'autres modalités d'intervention ont aussi été évaluées, comme l'approche communautaire participative qui vise à promouvoir le dépistage du VIH chez les HARSAH en faisant appel à un pair intervenant présent dans les salles de clavardage pour fournir de l'information sur la santé sexuelle, le dépistage et les consignes du sexe sécuritaire (Rhodes *et al*., 2007, 2010). Le post-test rapporte une augmentation du dépistage, en particulier chez les bisexuels. Le dépistage de la syphilis en ligne a aussi fait l'objet d'une évaluation positive, démontrant l'intérêt de cette stratégie (Koekenbier *et al*., 2008).

D'autres interventions ont fait l'objet d'une évaluation à partir d'essais randomisés en milieu rural. Comparativement au groupe témoin, les HARSAH qui ont visionné un module de conversation incluant des graphiques interactifs ont augmenté leurs connaissances et leur efficacité personnelle (Bowen *et al*., 2008). Une seconde étude auprès de la même

population (Bowen *et al*., 2008) a démontré qu'à la suite de trois modules d'intervention de 20 minutes, chacun basé sur des sessions interactives (module de connaissances portant sur la vie avec le VIH et la prévention ; module motivationnel portant sur les buts personnels de vie par opposition aux situations de risque élevé à court terme ; module d'évaluation des risques dans les bars et sur Internet en vue de développer des habiletés de gestion des conduites), les pratiques sexuelles anales ont diminué et l'utilisation du condom a augmenté. Il en est de même pour les connaissances, l'autoefficacité, les attentes de résultats (*outcome expectancies*) et la motivation, ce qui démontre l'intérêt d'impliquer les HARSAH de milieux ruraux dans des interventions de prévention (Williams, Bowen et Ei, 2010).

Dans le contexte canadien (Lévy *et al*., 2011a), les sites recourent à une diversité d'outils d'intervention (par ordre d'importance, courriel, babillard, forum de discussion, messagerie instantanée, salon de clavardage, médias sociaux comme Facebook et autres), mais les interventions en direct restent encore rares (15 % des sites). Elles s'organisent autour d'intervenants et de bénévoles, plus ou moins formés, qui répondent en ligne et en direct aux questions des internautes à différents moments de la semaine, en recourant à des informations de sources multiples, surtout scientifiques.

Des approches d'intervention en ligne plus ciblées ont aussi été proposées et évaluées. Deux infirmières de Colombie-Britannique ont développé une intervention où elles répondaient à des questions touchant la santé sexuelle sur Internet par le biais du courriel et des messages instantanés. L'évaluation indique une augmentation des connaissances sur les ITSS chez la majorité des répondants mais sans modification des comportements liés à l'usage du condom dans les différentes activités sexuelles (Sandstra *et al*., 2008).

Le programme américain InSPOT développé à San Francisco (Levine *et al*., 2008) a inspiré des interventions en Ontario (Ottawa et Toronto) ainsi qu'en Colombie-Britannique. Il consiste à avertir ses partenaires d'une ITSS ou d'une infection au VIH par l'intermédiaire de cartes postales envoyées par courriel par la personne infectée.

Le projet pilote développé par le AIDS Committee of London en Ontario (McCarthy-Johnston, 2011) visait, quant à lui, à partir d'une intervention basée sur des sessions en ligne, à accroître les connaissances sur la transmission du VIH, à travailler les différents enjeux entourant le VIH, des émotions aux préjugés, et à développer des habiletés et des compor-

tements visant à la réduction des méfaits, donnant lieu à la publication d'un manuel du RIIESS (*Ressources Internet à l'intention des éducateurs en santé sexuelle* – RIIESS ; AIDS Committee of London, 2009).

D'autres organismes canadiens ont aussi développé des approches innovatrices en matière d'intervention. C'est le cas des *fotonovelas* à destination des minorités homosexuelles d'origine latino-américaine et arrimées à un site torontois comprenant plusieurs activités comme les blogues et les forums de discussion (Bétancourt, 2011) et des bandes dessinées de Vic Vancouver du Health Initiative for Men (HIM) de Vancouver, qui utilise aussi l'approche des scénarios pour augmenter la conscientisation sur les risques et la prévention (Banks, Jollimore et Robert, 2011).

Au Québec, l'intervention RÉZO orientée vers les jeunes âgés de 16 à 25 ans et basée sur les ressources interactives d'Internet (Dumas *et al*., 2007a) a fait l'objet d'une évaluation. Elle visait plusieurs objectifs (prévenir les ITSS et le VIH/sida, réduire l'isolement des jeunes HARSAH, favoriser le processus de dévoilement de leur orientation sexuelle et proposer un service de référence). Les intervenants professionnels et bénévoles répondaient à leurs questions en différé ou en direct dans les salons de clavardage situés sur les sites de rencontre et de socialisation des HARSAH québécois.

Les résultats de l'évaluation indiquent un taux élevé de satisfaction de l'intervention en ligne, en particulier pour les répondants vivant en région (contenu des échanges, déroulement, informations prodiguées selon les thématiques, ressources proposées), mais les heures de disponibilité des intervenants sont jugées moins adéquates, des critiques qu'une évaluation plus récente a reconfirmées (Haig, Leblanc et Rousseau, 2011).

Le développement des outils du Web 2.0 est en passe de modifier en profondeur les stratégies d'intervention et leur évaluation en favorisant les échanges interactifs et bidirectionnels qui semblent être particulièrement prisés par les gais et lesbiennes (Harris Interactive, 2009, 2010). L'évaluation de l'intervention sur Facebook mise en place par l'organisme RÉZO vers les HARSAH (Leblanc, 2011) met en évidence les avantages de cet outil dans la conscientisation des internautes face aux problèmes de santé, le potentiel de réseautage et des formes d'implication, dont entre autres, le témoignage et le militantisme qui lui sont associés. Le Web social permettrait ainsi de penser à de nouvelles formes de transfert des informations relatives à la santé et d'interventions à destination des LGBT.

4.7. Les thèmes de santé évoqués dans les interventions

Des recherches ont cerné les thèmes dominants discutés lors des échanges entre internautes, entre internautes et experts, et notamment ceux qui ont fait l'objet de questions de la part des utilisateurs de sites. Aux États-Unis, une analyse des discussions basée sur des messages instantanés (*instant-message*) indique que les thèmes privilégiés sont liés en premier lieu au dépistage des ITSS et du VIH puis aux comportements à risque et aux conseils d'ordre plus général (Moskowitz, Melton et Owczarzak, 2009).

Plus récemment, l'évaluation de ce type de messages a mis en évidence la présence de 13 catégories thématiques regroupées en trois groupes (Rhodes *et al.*, 2010) : 1) les caractéristiques des clavardeurs (en quête de partenaires sexuels, ceux-ci ne révèlent pas toujours leur orientation sexuelle et considèrent les salles de clavardage comme un moyen de trouver rapidement des partenaires) ; 2) les besoins de prévention (ITSS, VIH/sida et transmission, prévention, dépistage et accès à ces services, absence d'informations exactes et complètes sur ces infections et ressources dans la communauté) ; 3) la distribution des services (temps et efforts nécessaires pour établir la confiance, différences entre les salles de clavardage publique et les discussions privées, maintien dans le temps de la communication entre clavardeurs et intervenants, importance du respect de la culture en ligne et de la présentation des profils d'intervenants intéressants, précision sur les interventions et leur communication, faible usage des coupons ou chèques-cadeaux qui servent de motivation).

En France, les questions touchant la santé soumises entre 2004 et 2008 sur des portails de sites de rencontre à destination des HARSAH touchent plusieurs catégories de préoccupations (pratiques et risques liés à la sexualité, domaine médical et santé physique, problèmes psychosociaux, questions de terminologie, image corporelle et performance, communauté gaie) dont la distribution varie en fonction du site, généraliste ou spécialisé (Drouin et Léobon, 2011).

Au Québec, dans le cadre des évaluations du programme Internet RÉZO, l'analyse du contenu des interventions met en évidence des thèmes récurrents portant sur les ITSS et le VIH, l'homosexualité, les conduites à risque, les informations fausses ou incomplètes sur les risques de transmission (Dumas *et al.*, 2007a, 2009 ; Haig, Leblanc et Rousseau, 2011). Des sujets semblables (VIH, homophobie, santé sexuelle, image corporelle, relations de couple) font aussi l'objet de discussions sur Facebook (Leblanc, 2011).

CONCLUSION ET PERSPECTIVES DE RECHERCHE

Comme le montre cet ensemble d'études, les technologies de la communication associées à Internet constituent aujourd'hui un environnement incontournable pour les LGBT, certaines de ces minorités, comme les homosexuels, ayant mieux réussi à ce stade à occuper cet espace de plus en plus segmenté mais en constant réaménagement.

Plusieurs groupes communautaires associés aux mouvements gais se sont ainsi approprié, avec succès, la panoplie des outils accessibles en ligne, à des fins multiples, que ce soit pour le réseautage, l'organisation communautaire, l'investissement dans l'espace public à des fins politiques et d'accès à l'égalité citoyenne. Ils ont aussi, en collaboration avec les organismes étatiques et les autres organismes non gouvernementaux, mis en place des stratégies d'intervention pour la diffusion des informations sur la santé, la promotion et la prévention afin de réduire les comportements à risque face au VH/sida et d'améliorer la santé globale et sexuelle.

Le développement du Web 2.0 contribuera sans doute à la mise en place de programmes novateurs susceptibles de mieux conscientiser les populations LGBT visées. Compte tenu de la rapidité des changements que connaît Internet dans le domaine de la santé, on verra sans doute dans les prochaines années la diversification des portails visant chacune de ces minorités, tant au plan des populations que des sous-cultures représentées.

Il reste cependant à s'assurer que les ressources en personnel formées aux problématiques particulières que rencontrent les LGBT et aux interventions en ligne seront disponibles à plus long terme et que des ressources financières seront allouées aux organismes responsables de ces sites afin de remplir adéquatement les missions de services de santé innovatrices qu'il sera nécessaire de planifier.

Celles-ci, comme le suggèrent Rosenberger *et al.* (2011), demandent de prendre en considération les modes de résilience individuelle et communautaire auxquels contribue Internet, de développer des contenus couvrant l'ensemble des facteurs liés à l'expérience sexuelle, qu'ils soient d'ordre biomédical (fonction sexuelle et état de santé), psychologique (désir, plaisir et satisfaction) et politique (reconnaissance de l'expression et de la diversité sexuelle qui peut contribuer à réduire la stigmatisation sociale), des dimensions susceptibles de mieux éclairer les apports du cyberespace aux enjeux de santé des minorités sexuelles.

Il serait aussi nécessaire de développer des modèles théoriques pour mieux comprendre l'appropriation des outils d'Internet et leur contribution à la prise de risque ou à la prévention. L'analyse du contenu touchant la santé accessible sur les sites demanderait à être précisée. Sur quelles bases ces informations sont-elles colligées et vulgarisées ? Quelles compétences informatiques et de littératie demandent-elles pour pouvoir y accéder et les comprendre ? Comment peut-on les adapter aux minorités sexuelles d'origines ethnoculturelles diverses qui n'ont pas toujours les ressources linguistiques pour pouvoir se les approprier ?

Il serait également important de déterminer quels sont les outils d'intervention les plus efficaces en fonction des populations ciblées et des problématiques et de définir des stratégies d'évaluation de leur efficacité et de leur rapport coût-avantage. Comment évaluer les répercussions de ces programmes sur les connaissances, les comportements et la santé des participants ? Quelle est la durée de leurs effets dans le temps ? Quelles sont les plateformes les plus efficaces ? Ce sont là autant de questions de recherche qui pourraient contribuer à mieux comprendre ces terrains virtuels et présentiels en constant remaniement.

RÉFÉRENCES

Acier, D. et L. Kern (2009). *Balises pour l'intervention auprès des personnes présentant une « cyberdépendance »*, Montréal, Centre Dollard-Cormier, Institut universitaire sur les dépendances.

Adam, C.G., D.E. Murphy et J.B.F. De Wit (2010). « When do online sexual fantasies become reality ? The contribution of erotic chatting via the Internet to sexual risk-taking in gay and other men who have sex with men », *Health Education Research*, vol. 26, n° 3, p. 506-515.

AIDS Committee of London (2009). *Ressources Internet à l'intention des éducateurs en santé sexuelle*, <http://library.catie.ca/PDF/ATI-20000s/26246.pdf>, consulté le 3 décembre 2011.

Banks, P., J. Jollimore et W. Robert (2011). « Health Initiative for Men (HIM) : une approche innovatrice de promotion de la santé en ligne auprès des hommes gais de Colombie-Britannique », dans J.J. Lévy *et al.* (dir.), *Minorités sexuelles, Internet et santé*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 245-256.

Berg, M.B., M.J. Mimiaga et S.A. Safren (2008). « Mental health concerns of gay and bisexual men seeking mental health services », *Journal of Homosexuality*, vol. 54, n° 3, p. 293-306.

Berg, R.C. (2008). « Barebacking among MSM Internet users », *AIDS Behavior*, vol. 12, n° 5, p. 822-833.

Berry, M. *et al*. (2008). « The Internet, HIV serosorting and transmission risk among men who have sex with men », *AIDS*, vol. 22, nº 6, p. 787-789.

Bétancourt, G. (2011). « Guys like U : The photonovela and the website », dans J.J. Lévy *et al*. (dir.). *Minorités sexuelles, Internet et santé*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 211-225.

Blackwell, C.W. (2008). « Men who have sex with men and recruit bareback sex partners on the Internet : Implications for STI and HIV prevention and client education », *American Journal of Men's Health*, vol. 2, p. 306-313.

Blas, M.M. *et al*. (2010). « Risk behaviors and reasons for not getting tested for HIV among men who have sex with men : An online survey in Peru », *PLoS One*, vol. 6, nº 11, p. e27334.

Boehmer, U. (2002). « Twenty years of public health research : Inclusion of lesbian, gay, bisexual, and transgender populations », *American Journal of Public Health*, vol. 92, nº 7, p. 1125-1130.

Bolding, G. *et al*. (2004). « Use of gay Internet sites and views about online health promotion among men who have sex with men », *AIDS Care*, vol. 16, p. 993-1001.

Bolding, G. *et al*. (2005). « Gay men who look for sex on the Internet : Is there more HIV/STI risk with online partners ? », *AIDS*, vol. 19, nº 9, p. 961-968.

Bond, B.J., V. Hefner et K.L. Drogos (2009). « Information-seeking practices during the sexual development of lesbian, gay, and bisexual individuals : The influence and effects of coming out in a mediated environment », *Sexuality & Culture*, vol. 13, p. 32-50.

Bowen, A.M., K. Horvath et M.L. Williams (2007). « A randomized control trial of Internet-delivered HIV prevention targeting rural MSM », *Health Education Research*, vol. 22, nº 1, p. 120-127.

Bowen, A. *et al*. (2008). « Internet-based HIV prevention research targeting rural MSM : Feasibility, acceptability, and preliminary efficacy », *Journal of Behavioral Medicine*, vol. 31, nº 6, p. 463-477.

Canadian AIDS Treatment Exchange – CATIE (2010). *New Directions in Gay Men's Health and HIV Prevention in Canada : Pan-Canadian Deliberative Dialogue Report*, <http://library.catie.ca/PDF/ATI-40000s/40224.pdf>, consulté le 10 novembre 2011.

Carpenter, K. *et al*. (2010). « Efficacy of a Web-based intervention to reduce sexual risk in men who have sex with men », *AIDS and Behavior*, vol. 14, p. 549-557.

Chamberland, L., F. Blye et J. Ristock (2009). *Minorités sexuelles et constructions de genre*, Québec, Presses de l'Université du Québec.

Chaney, M.P. et C.Y. Chang (2005). « A trio of turmoil for Internet sexually addicted men who have sex with men : Boredom proneness, social connectedness, and dissociation », *Sexual Addiction & Compulsivity*, vol. 12, p. 3-18.

Chiasson, M.A. *et al.* (2007). « A comparison of on-line and off-line sexual risk in men who have sex with men : An event-based on-line survey », *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, vol. 44, p. 235-243.

Chiasson, M.A. *et al.* (2009). « Increased HIV disclosure three months after an online video intervention for men who have sex with men (MSM) », *AIDS Care*, vol. 21, n° 9, p. 1081-1089.

Davis, M. *et al.* (2006a). « Sex and the Internet : Gay men, risk reduction and serostatus », *Culture, Health & Sexuality*, vol. 8, p. 161-174.

Davis, M. *et al.* (2006b). « E-dating, identity and HIV prevention : Theorizing sexualities, risk and network society », *Sociology of Health & Illness*, vol. 28, p. 457-478.

Drouin, M.C. et A. Léobon (2011). « Les préoccupations en matière de santé d'un échantillon d'internautes gais et bisexuels français fréquentant des sites de rencontre en ligne », dans J.J. Lévy *et al.* (dir.), *Minorités sexuelles, Internet et santé*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 65-84.

Dumas, J. (2011). *Étude exploratoire mixte des processus de la communication dans le contexte du travail de proximité d'Action Séro-Zéro*, Thèse présentée comme exigence partielle du doctorat en communication, Montréal, Université du Québec à Montréal.

Dumas, J. *et al.* (2007a). *Profils et discours des usagers de RÉZO, un programme Internet de prévention des ITSS destiné aux jeunes de 16-25 ans*, 2e éd., Rapport de recherche publié par Action Séro-Zéro en collaboration avec l'Université du Québec à Montréal.

Dumas, J. *et al.* (2007b). « Réalités régionales des usagers de RÉZO, un programme interactif de prévention du VIH/sida et destiné aux hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes », dans J.J. Lévy et D. Julien (dir.). *Homosexualités : variations régionales*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 219-238.

Dumas, J. *et al.* (2009). « RÉZO, un programme interactif de prévention des ITSS et du VIH/sida auprès des hommes qui ont des relations sexuelles avec d'autres hommes », *Santé publique*, p. 141-152.

Dumas, J. *et al.* (2011). « Minorités sexuelles et champs de régulation dans le cyberespace canadien », dans P. Corriveau et V. Daoust, *La régulation sociale des minorités sexuelles : l'inquiétude de la différence*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 203-221.

Engler, K. *et al.* (2005). « The sexual superhighway revisited : A qualitative analysis of gay men's perceived repercussions of connecting in cyberspace », *Journal of Gay & Lesbian Social Services*, vol. 18, n° 2, p. 3-37.

Engler, K. *et al.* (2008). « The perceived outcomes of Internet use for social and sexual purposes among same-sex attracted Montreal men socio-sexual uses of Internet : A comparison between francophones and anglophones MSM », dans S. Brotman et J.J. Lévy (dir.), *Intersections : cultures, sexualités et genres*, Québec, Presses de l'Université du Québec, coll. « Santé et société », p. 391-416.

Engler, K. *et al.* (2011). « Comparing psychological, social and sexuality-related problems reported by bisexual and homosexual Canadian men : An Internet-based study », *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, automne, p. 99-112.

Espineira, K. (2008). *La transidentité : de l'espace médiatique à l'espace public*, Paris, L'Harmattan.

Gates, G.J. (2006). *Same-Sex Couples and the Gay, Lesbian, Bisexual Population : New Estimates from the American Community Survey*, Los Angeles, The Williams Institute on Sexual Orientation, Law and Public Policy, UCLA School of Law.

Godeau, P., S. Herson et J.C. Piette (1996). *Traité de médecine*, Paris, Flammarion, coll. « Médecine-Sciences ».

Gotbaum, B. (2008). « Improving lesbian, gay, bisexual and transgender access to healthcare at New York City health and hospitals corporation facilities », *Office of the New York City Public Advocate*, <http://www.pubadvocate.nyc.gov/policy/documents/LGBThealthrecsreportfinal_pdf.pdf>, consulté le 20 février 2009.

Green, L.W. et M.W. Kreuter (1999). *Health Promotion Planning : An Educational and Ecological Approach*, 3e éd., Mountain View, Mayfield.

Grov, C. *et al.* (2008). « Exploring the Internet's role in sexual compulsivity and out of control sexual thoughts/behaviour : A qualitative study of gay and bisexual men in New York City », *Culture Health and Sexuality*, vol. 10, p. 107-125.

Gruskin, E.P. *et al.* (2007). « Disparities in smoking between the lesbian, gay, and bisexual population and the general population in California », *American Journal of Public Health*, vol. 97, no 8, p. 1496-1502.

Guevara, M.-D. *et al.* (2008). « Les gays d'origine latino-américaine à Montréal et leurs usages sociosexuels d'Internet », dans S. Brotman et J.J. Lévy (dir.), *Intersections : cultures, sexualités et genres*, Québec, Presses de l'Université du Québec, coll. « Santé et société », p. 339-360.

Haig, T.A., D. Leblanc et R. Rousseau (2011). « Le travail de "proximité" sur Internet auprès des hommes gais et bisexuels : le cadre d'intervention de RÉZO (Action Séro-Zéro) », dans J.J. Lévy *et al.* (dir.), *Minorités sexuelles, Internet et santé*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 169-184.

Hallett, J. *et al.* (2007). « Changing communities, changing spaces : The challenges of health promotion outreach in cyberspace », *Promotion & Education*, vol. 14, no 3, p. 150-154.

Harris Interactive (2009). *Gay and Lesbian Adults More Likely to Read Blogs and Use Social Networking Tools*, <http://www.harrisinteractive.com>, consulté le 15 octobre 2010.

Harris Interactive (2010). *Gay and Lesbian Adults Are More Likely and More Frequent Blog Readers*, <http://www.harrisinteractive.com>, consulté le 10 janvier 2011.

Hill, D.B. (2005). « Coming to terms : Using technology to know identity », *Sexuality & Culture*, vol. 9, n° 3, p. 24-52.

Hillier, L. et L. Harrison (2007). « Building realities less limited than their own : Young people practising same sex attraction on the Internet », *Sexualities*, vol. 10, n° 1, p. 82-100.

Hillier, L., C. Kurdas et P. Horsley (2001). « It's just easier : The Internet as a safety-Net for same sex attracted young people », *Australian Research Centre in Sex, Health and Society*.

Hooper, S. *et al.* (2008). « An online needs assessment of a virtual community : What men who use the Internet to seek sex with men want in Internet-based HIV prevention », *AIDS and Behavior*, vol. 12, n° 6, p. 867-875.

Institut national de la santé publique du Québec (2011). *Programme de surveillance de l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) au Québec*, Québec, Laboratoire de santé publique du Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux.

Institute of Medicine (2011). *The Health of Lesbian, Gay, Bisexual, and Transgender (LGBT) People : Building a Foundation for Better Understanding*, Washington, D.C., IOM.

Jenness, S. *et al.* (2010). « Reconsidering the Internet as an HIV/STD risk for men who have sex with men », *AIDS Behavior*, vol. 14, n° 6, p. 1353-1361.

Klausner, J.D., D.K. Levine et C.K. Kent (2004). « Internet-based site-specific interventions for syphilis prevention among gay and bisexual men », *AIDS Care*, vol. 16, p. 964-970.

Klausner, J.D. *et al.* (2000). « Tracing a syphilis outbreak through cyberspace », *The Journal of the American Medical Association*, vol. 284, n° 4, p. 447-449.

Klein, H. (2011). « Using a syndemics theory approach to studying HIV risk taking in a population of men who use the Internet to find partners for unprotected sex », *American Journal of Men's Health*, vol. 5, p. 466-476.

Koekenbier, R.H. *et al.* (2008). « Online-mediated syphilis testing : Feasibility, efficacy, and usage », *Sexually Transmitted Diseases*, vol. 35, p. 764-769.

Kok, G. *et al.* (2006). « The gay cruise : Developing a theory and evidence-based Internet HIV-prevention intervention », *Journal of Sexuality Research and Social Policy*, vol. 3, p. 52-67.

Kok, G. *et al.* (2007). « Social-cognitive determinants of HIV risk-taking intentions among men who date men through the Internet », *AIDS Care*, vol. 19, n° 3, p. 410-417.

Lacroix, C. (2006). *Usages sociosexuels d'Internet et leurs répercussions chez les jeunes hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (JHARSAH) québécois âgés entre 18 et 25 ans : variations régionales et stratégies d'intervention*, Rapport d'activité, Montréal, Université du Québec à Montréal.

Leblanc, D. (2011). *Modalités d'interaction entre HARSAH et organismes de santé communautaires via les médias sociaux : étude ethnographique de l'expérience de RÉZO sur Facebook*, Mémoire présenté comme exigence partielle de la maîtrise en communication, Montréal, Université du Québec à Montréal.

Léobon, A. (2009). *Rencontres en ligne. Sexualité et comportements à risque chez les internautes gays et bisexuels français : Résultats du « Net Gay Baromètre 2009 » : mise en perspective des résultats au regard des répondants se déclarant séropositifs*, <http://www.gaystudies.org/NGB2009FR/synthese_NGB2009_seropositifs.pdf>, consulté le 3 décembre 2011.

Léobon, A. et M.C. Drouin (2011a). « Les variations dans les profils des participants au Net Gay Baromètre selon l'entrée spatiale privilégiée pour la rencontre de partenaires occasionnels », dans J.J. Lévy *et al.* (dir.), *Minorités sexuelles, Internet et santé*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 115-142.

Léobon, A. et M.C. Drouin (2011b). « Les comportements sexuels à risque des jeunes internautes gais québécois selon le Net Gay Baromètre 2008 », dans J.J. Lévy *et al.* (dir.), *Minorités sexuelles, Internet et santé*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 147-163.

Levine, D. *et al.* (2008). « InSPOT : The first online STD partner notification system using electronic postcards », *PLoS Med*, vol. 5, nº 10.

Lévy, J.J. et N. Ricard (2012). « Droits humains et minorités sexuelles : enjeux anthropologiques », dans F. Saillant (dir.), *Droits humains et anthropologie* (à paraître).

Lévy, J.J. *et al.* (2007). « Les usages sociosexuels d'Internet dans une population gaie francophone au Québec », dans D. Julien et J.J. Lévy (dir.), *Homosexualités : variations régionales*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 201-218.

Lévy, J.J. *et al.* (2009). « Les usages sociosexuels d'Internet parmi des hommes et des femmes d'orientation homosexuelle de Montréal : une étude exploratoire », dans L. Chamberland et J. Ristock, *Sexualité et genre*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 359-383.

Lévy, J.J. *et al.* (2011a). « La santé et les interventions auprès des minorités sexuelles sur les sites Internet canadiens », dans J.J. Lévy *et al.* (dir.), *Minorités sexuelles, Internet et santé*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 39-58.

Lévy, J.J. *et al.* (2011b). « Les usages d'Internet et le bien-être sociosexuel des hommes homosexuels et bisexuels québécois », dans J.J. Lévy *et al.* (dir.), *Minorités sexuelles, Internet et santé*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 91-114.

Lévy, J.J. *et al.* (2011c). *Usages santé d'Internet parmi les minorités sexuelles au Canada. Résultats préliminaires*, Montréal, Département de sexologie, Université du Québec à Montréal.

Liau, A., G. Millett et G. Marks (2006). « Meta-analytic examination of online sex-seeking and sexual risk behavior among men who have sex with men », *Sexually Transmitted Diseases*, vol. 33, nº 9, p. 576-584.

Magee, J.C. *et al.* (2011). « Sexual health information seeking online : A mixed-methods study among lesbian, gay, bisexual, and transgender young people », *Health Education and Behavior*, vol.39, no° 3, p. 276-289.

McCarthy-Johnston, P. (2011). « Using the Internet in the service of sexual minority health : The case of the cyber outreach pilot project of the AIDS Committee of London (Ontario) », dans J.J. Lévy *et al.* (dir.), *Minorités sexuelles, Internet et santé*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 229-244.

McFarlane, M. *et al*. (2005). « Internet-based health promotion and disease control in the 8 cities : Successes, barriers, and future plans », *Sexually Transmitted Diseases*, vol. 32, p. S60-S64.

Meyer, I.H. et M.E. Northridge (2007). *The Health of Sexual Minorities : Public Health Perspectives on Lesbian, Gay, Bisexual and Transgender Populations*, New York, Springer Publications.

Mikolajczak, J., G. Kok et J. Harm (2008). « Queermasters : Developing a theory- and evidence-based Internet HIV-prevention intervention to promote HIV-testing among men who have sex with men (MSM) », *Applied Psychology*, vol. 57, no° 4, p. 681-697.

Moskowitz, D.A., D. Melton et J. Owczarzak (2009). « PowerON : The use of instant message counseling and the Internet to facilitate HIV/STD education and prevention », *Patient Education and Counseling*, vol. 77, n° 1, p. 20-26.

Mulé, N.J. *et al.* (2009). « Promoting LGBT health and wellbeing through inclusive policy development », *International Journal for Equity and Health*, vol. 8, n° 18, p. 3-11.

Mustanski, B.S. (2007). « Are sexual partners met online associated with HIV/STI risk behaviours ? Retrospective and daily diary data in conflict », *AIDS Care*, vol. 19, p. 822-827.

Mustanski, B.S., T. Lyons et S.C. Garcia (2010). « Internet use and sexual health of young men who have sex with men : A mixed-methods study », *Archives of Sexual Behavior*, vol. 40, n° 2, p. 289-300.

Nayebi, J.C. (2007). *La cyberdépendance en 60 questions*, Paris, Retz.

O'Brien, K. (2011). « Les lesbiennes, leur santé et Internet : un défi à relever », dans J.J. Lévy *et al.* (dir.), *Minorités sexuelles, Internet et santé*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 185-196.

Ogilvie, G.S. *et al.* (2008). « Seeking sexual partners on the Internet : A marker for risky sexual behaviour in men who have sex with men », *Canadian Journal of Public Health*, vol. 99, n° 3, p. 185-188.

Omoto, A.M. et H.S. Kurtzman (dir.) (2006). *Sexual Orientation and Mental Health : Examining Identity and Development in Lesbian, Gay and Bisexual People*, Washington, D.C., APA Books.

Pan American Health Organization et World Health Organization (2000). *Promotion of Sexual Health : Recommendations for Action*, Genève, WHO.

Rebchook, G.M., A. Curotto et S.M. Kegeles (2004). « Attitudes towards and recommendations about online HIV prevention programs for men who have sex with men (MSM) who use Internet chatrooms », *XVth International AIDS Conference*, résumé nº WePeC6093.

Rhodes, S.D. *et al*. (2007). « Exploring Latino men's HIV risk using community-based participatory research », *American Journal of Health Behavior*, vol. 31, nº 2, p. 146-158.

Rhodes, S.D. *et al.* (2010). « A pilot intervention utilizing Internet chat rooms to prevent HIV risk behaviors among men who have sex with men », *Public Health Reports*, vol. 125, suppl. 1, p. 29-37.

Rosenberger, J.G. *et al.* (2011). « The Internet as a valuable tool for promoting a new framework of sexual health among gay men and other men who have sex with men », *AIDS and Behavior*, vol. 15, p. S88-S90.

Rosser, B.R.S. *et al.* (2010). « Reducing HIV risk behavior of men who have sex with men through persuasive computing : Results of the Men's Internet Study-II », *AIDS*, vol. 24, p. 2099-2107.

Ruf, M., C. Lovitt et J. Imrie (2006). « Recreational drug use and sexual risk practice among men who have sex with men in the United Kingdom », *Sexually Transmitted Infections*, vol. 82, nº 2, p. 95-97.

Ryan, B. et M. Chervin (2000). *Framing Gay Men's Health in a Population Health Discourse : A Discussion Paper*, Ottawa, Canadian HIV/AIDS Clearinghouse.

Saewyc, E. *et al.* (2007). *Not Yet Equal : The Health of Lesbian, Gay, & Bisexual Youth in BC*, Vancouver, McCreary Centre Society.

Sanders, T.C. (2008). « M4M chat rooms : Individual socialization and sexual autonomy », *Culture, Health & Sexuality*, vol. 10, nº 3, p. 263-276.

Sandstra, I. *et al.* (2008). « Cyber outreach : STI/HIV education online », *Canadian Nurse*, vol. 104, nº 6, p. 24-28.

Seal, D. *et al.* (2000). « HIV prevention with young men who have sex with men : What young men themselves say is needed », *AIDS Care*, vol. 12, nº 1, p. 5-26.

Shapiro, E. (2004). « ''Trans''cending Barriers », *Journal of Gay & Lesbian Social Services*, vol. 16, nºs 3-4, p. 165-179.

Statistique Canada (2008). *Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes*, <http://www.statcan.ca/Daily/Francais/040615/q040615b.htm>, consulté le 25 février 2011.

Stein, D. *et al.* (2011). « Viewing pornography depicting unprotected anal intercourse : Are there implications for HIV prevention among men who have sex with men ? », *Archives of Sexual Behavior*, <http://www.springerlink.com/content/y8487152618210h6/>, consulté le 3 décembre 2011.

Stryker, S. (2008). *Transgender History*, Berkeley, Seal Press.

Tjepkema, M. (2008). *Utilisation des services de santé par les gais, les lesbiennes et les bisexuels au Canada*, Composante du produit nº 82-003-X, Rapports sur la santé au catalogue de Statistique Canada.

U.S. Department of Health and Human Services (2000). *Health People 2010*, 2e éd., Washington, D.C., U.S. Government Printing Office.

Warning, association française en santé communautaire (2005). *Conférence internationale VIH et santé gaie : nouveaux concepts, nouvelles approches*, <http://santegaie2005.thewarning.info>, consulté en juin 2007.

Whittle, S. *et al.* (2008). *Transgender EuroStudy : Legal Survey and Focus on the Transgender Experience of Health Care*, Bruxelles, The European Region of the International Lesbian and Gay Association.

Williams, M., A. Bowen et S. Ei (2010). « An evaluation of the experiences of rural MSM who access an Internet delivered HIV risk reduction intervention », *Health Promotion Practice*, no 11, p. 474-482.

Wohlfeiler, D. *et al.* (2011). *How Can We Improve HIV and STD Prevention Online for MSM ? Assessing the Preferences of Website Owners, Website Users and HIV/STD Directors*, San Francisco, Foundation for AIDS Research.

Wright, P.J. et C.J. McKinley (2011). « Mental health resources for LGBT collegians : A content analysis of college counseling center Web sites », *Journal of Homosexuality*, vol. 58, no 1, p. 138-147.

CHAPITRE 12

LES DÉPENDANCES ET LES INTERVENTIONS ASSISTÉES PAR LES TECHNOLOGIES DE L'INFORMATION EN LIGNE

Chantal ROBILLARD
Joseph Josy LÉVY
Marilyn OUELLET

Face aux usages problématiques de recours aux substances (alcool, tabac, drogues illicites, médicaments détournés, etc.) et aux dépendances qui peuvent s'ensuivre, plusieurs stratégies d'intervention dans le domaine de l'addiction ont été proposées (dispositifs médicaux, visant à la désintoxication, ou psychosociaux, orientés vers des projets de rééducation et de réhabilitation). Elles s'inspirent de perspectives théoriques diverses : approches cognitivo-comportementales et existentielles, thérapie de facilitation en 12 étapes (*step facilitation therapy*), thérapies d'amélioration motivationnelle ou de réseau comportemental (*behavioural network therapy*). L'évaluation a mis en évidence leur efficacité, soulignant l'importance des facteurs liés aux alliances patient-thérapeute et d'un traitement individualisé

prenant en considération l'ensemble des besoins de la personne (Sellman, 2009). Au Québec, l'évaluation des traitements offerts dans les centres de réadaptation indique aussi leur intérêt dans la diminution du recours des substances, l'amélioration de la santé mentale et des rapports à l'entourage et au système judiciaire (Landry *et al.*, 2009).

On assiste cependant au développement de nouveaux enjeux dans le domaine, liés aux technologies de la communication comme Internet qui ont modifié la situation touchant, d'une part, les modes d'accès aux drogues et autres substances et, d'autre part, les pratiques et les modes d'intervention.

En ce qui concerne les modes d'accès, les stratégies de vente et d'achat de substances en ligne ont été cernées. C'est surtout le commerce du tabac sur le cyberespace qui retient l'attention, déjouant ainsi les contrôles étatiques (Connolly, 2001). En contribuant à sa promotion, il permet l'accès à des produits de contrebande, contourne les contraintes imposées à la vente aux mineurs (Cohen, Sarabia et Ashley, 2001). Ceux-ci peuvent trouver facilement un vendeur de cigarettes et les acheter en ligne sans avoir à prouver leur âge, y compris lors de la livraison, souvent dans des délais très courts et à des prix très faibles comparativement à ceux du marché hors ligne (Ribisl, Williams et Kim, 2003 ; Jensen *et al.*, 2004 ; Landrine et Klonoff, 2003). Pour les drogues, 11 % de patients toxicomanes et traités dans un centre privé rapportent avoir localisé un trafiquant ou acheté des drogues grâce à Internet (Gordon *et al.*, 2006).

Des médicaments peuvent aussi être achetés sans prescription sur certains sites, comme c'est le cas des opiacés (Vicodin, OxyContin), surtout parmi les jeunes (Forman *et al.*, 2006) ou des stimulants (Schepis, Marlowe et Forman, 2008). Internet contribuerait ainsi aux abus de ces substances (Jena et Goldman, 2011), mais cette perspective ne fait pas l'unanimité, l'achat de médicaments par ces filières étant négligeable (Inciardi *et al.*, 2010), puisqu'ils sont surtout obtenus par le biais de l'entourage (McCabe et Boyd, 2005). La fracture numérique entre les groupes de consommateurs peut aussi intervenir (Cunningham *et al.*, 2006). Les fumeurs seraient ainsi moins nombreux à accéder à Internet, comparativement aux non-fumeurs et aux consommateurs d'alcool. Comparativement aux non-consommateurs, ces derniers seraient aussi plus nombreux à avoir accès à Internet, une situation rapportée chez les utilisateurs de cannabis et de cocaïne.

Mais parallèlement à ces usages problématiques, Internet permet de nouvelles stratégies d'intervention en ligne dans le domaine du traitement du tabagisme, de l'alcool et de la toxicomanie (depuis l'accès à des ressources informatives et de prévention jusqu'aux interventions personnalisées) et plusieurs d'entre elles ont fait l'objet d'une évaluation.

Quels sont les modèles théoriques qui sous-tendent les programmes et les méthodologies utilisés ? Quels sont les outils Internet privilégiés ? Et les modèles d'intervention proposés ? Pour quelles populations ? Avec quels effets à court et à plus long terme ? Ce sont là les principales questions auxquelles nous tentons de répondre dans ce chapitre en nous basant sur des travaux contemporains dans ce domaine.

1. LES CONCEPTS ET LES APPROCHES THÉORIQUES

Dans les travaux recensés, on peut dégager les concepts rattachés à la consommation de substances, qui renvoient aux notions de mésusage (*alcohol misuse*), d'abus, de désordres liés à leur usage (*substances use disorders*), de dépendance et d'addiction. À l'opposé, les notions de cessation, d'abstinence, temporaire ou non, et de réduction de la consommation sont employées pour désigner les objectifs à atteindre dans le cadre des interventions. Une catégorisation des utilisateurs, surtout dans le cas de l'alcoolisme, est notable et les buveurs moyens et petits sont distingués des gros buveurs qui peuvent être plus dangereux (*hazardous*). Les concepts psychologiques comme ceux d'adaptation (*coping*), d'autosoutien (*self-help*), d'autoestimation (*self-assessment*), de rétroaction personnalisée, d'intention de traiter (*intention to treat*), de résultats comportementaux (*behavioural outcomes*) sont aussi fréquemment employés.

Associé aux programmes de prévention sur Internet (par exemple, *Internet-based gender-specific drug prevention program*), un lexique varié est employé pour désigner les modalités d'intervention sur Internet à visée préventive ou thérapeutique. Il peut renvoyer à l'accès à des informations personnalisées délivrant des messages adaptés aux caractéristiques individuelles (*individually tailored self-help information*), être plus général (par exemple, *Web-based intervention*), spécifier l'objectif thérapeutique (par exemple, *computer-assisted therapy, Internet-based counseling*), ou les programmes de traitement (*Internet-delivered cessation programs,*

computer-delivered treatments), les notions de convivialité, d'accessibilité, de fiabilité, d'actualité et de qualité sont utilisées comme critères d'évaluation des sites d'information.

Les approches théoriques, qui ne sont pas toujours explicites, font appel à des modèles de type psychologique utilisés dans le domaine de la santé mais appliqués au traitement de l'addiction comme le modèle de changement transthéorique (*transtheoretical model of change*) de Prochaska *et al*. (1999) et repris dans le traitement du tabagisme ; la théorie du comportement planifié (*theory of planned behavior*) de Ajzen et Fishbein (1980), celles de la prévention des rechutes (*theories of relapse prevention*) et de la dépendance au tabac de Benovitz (voir Etter, 2005). L'intervention ciblée (*intervention mapping*) de Bartholomew, Parcel et Kok (1998) sert aussi de cadre de référence, tout comme l'apprentissage par modèle (recours à des messages incluant un modèle), le renforcement positif, la communication persuasive, la formulation d'un plan d'action et la théorie de l'activation des intentions (Gagnon, 2008).

Les approches cognitivo-comportementales visant à développer les habiletés de *coping* et le soutien social sont aussi utilisées (Feil *et al*., 2003). Les thérapies font aussi appel aux interventions de courte durée (Barnett *et al.*, 2007), au *counseling* (Swan et Tyssen, 2009) ou aux groupes de soutien au traitement (Copeland et Martin, 2003). Des thérapies autoadministrées ou des interventions d'autosoutien ou *self-help interventions* (Newman *et al.*, 2011), avec une implication variable des thérapeutes, sont aussi proposées.

2. LES MÉTHODOLOGIES

Les analyses qualitatives (par exemple, Koo et Skinner, 2003) et quantitatives (Cheh, Ribisl et Wildemuth, 2003 ; Jenssen *et al*., 2009) se retrouvent dans les études empiriques, tout comme les revues systématiques (par exemple, Shahab et McEwen, 2009 ; Copeland et Martin, 2004), auxquelles s'ajoutent les revues Cochrane (par exemple, Civljak *et al*., 2010).

Des sondages téléphoniques, des enquêtes en ligne (Rideout, 2011), des entrevues (Jensen *et al*., 2004 ; Gordon *et al*., 2006) et des groupes de discussion (Hallet *et al*., 2009) sont aussi employés, mais très rarement des approches d'observation directe des usages (Kay-Lambkin *et al*., 2011). Les questionnaires incluent soit des questions *ad hoc*, soit des mesures validées.

Les évaluations des interventions se fondent quelquefois sur des essais randomisés contrôlés (par exemple, Brendryen, Drozd et Kraft, 2008), avec des prétests et des post-tests sur des suivis longitudinaux, mais l'usage de l'essai comparatif segmenté à répartition aléatoire ou *cluster-randomized controlled trial* (Newton *et al*., 2010) est plus rare. Les analyses statistiques font appel à des tests non paramétriques, à des X2, des t-test, des ANOVA et des ANCOVA, à des régressions multiples (par exemple, Barnett *et al*., 2007) ou logistiques (An *et al*., 2008) ou à des techniques de modélisation linéaire hiérarchique (Mermelstein et Turner, 2006).

Les participants proviennent de populations diverses : utilisateurs actuels ou anciens de substances (Etter, Le Houezec et Landfeldt, 2003), de sites particuliers (An *et al*., 2008), personnes recrutées grâce à une publicité sur Internet (Brendryen, Drozd et Kraft, 2008), employés ou entrepreneurs du gouvernement fédéral américain (Stoddard, Augustson et Moser, 2008), employés de corporations nationales, participants inscrits à un régime d'assurance maladie (Stretcher *et al*., 2008), femmes vivant en milieu rural (Finfgeld-Connett et Madsen, 2008), populations d'adolescents (Jensen *et al*., 2004) et d'écoles secondaires (Newton *et al*., 2009a ; 2010), étudiants de niveau collégial (Doumas, McKinley et Book, 2009), athlètes collégiaux (Doumas et Haustveit, 2008), étudiants universitaires (Hallet *et al*., 2009), patients en traitement interne d'un centre de réadaptation (Gordon *et al*., 2006), militaires (Simon-Arndt, Hurtado et Patriarca-Troyk, 2006), UDI (Gagnon, 2008).

Plusieurs limites ont été identifiées quant aux méthodologies liées aux interventions : petites tailles des échantillons, taux d'abandon élevés, complexité des traitements et des variables à considérer (Cunningham, 2007 ; Copeland et Martin, 2003), biais de recrutement et problèmes de généralisation (Graham *et al.*, 2006). Les enjeux éthiques et juridiques révélés par ces recherches, en particulier avec les jeunes, sont quelquefois soulevés (Jensen *et al*., 2004).

3. LES RÉSULTATS

3.1. LES MODES D'INTERVENTION EN LIGNE CONTRE LE TABAGISME

Les recherches sur les interventions en ligne touchant le tabagisme ont porté, d'une part, sur les ressources en ligne et leur évaluation et, d'autre part, sur les interventions en ligne.

3.1.1. Les sites de prévention et de cessation tabagique et leur évaluation

Le cyberespace héberge de nombreux sites sur la promotion et sur la prévention du tabagisme et de sa cessation, mis en place par des organismes gouvernementaux, paragouvernementaux, communautaires, médicaux et autres. Quelques recherches ont porté sur l'évaluation du contenu de ces sites pour en cerner les représentations et la pertinence. Si plusieurs portails contribuent à la diffusion de messages dont le contenu représentationnel (style de vie, fumeurs célèbres, cigarette dans le cinéma, conseils) est favorable à la consommation de tabac, d'autres, par contre, soutenus par des groupes populaires opposés à la publicité tabagique, prônent son rejet, mais sans cerner les répercussions sur les comportements des internautes (Ribisl, 2003). Des caractéristiques de ces portails ont été évaluées selon plusieurs critères (qualité, convivialité, accessibilité, fiabilité et actualité) et leur positionnement face aux stratégies d'arrêt du tabac (Cheh, Ribisl et Wildemuth, 2003).

La grande majorité suit les lignes directrices dans le domaine (informations sur l'assuétude au tabac, possibilités de soutien), cependant, les thérapies de remplacement, les effets indésirables et le profil des fumeurs qui devraient modifier leur usage sont par contre peu mentionnés. Leur lisibilité dépasse le niveau de la 8^{e} année et la grande majorité ne définit pas les dates de mise à jour des informations, d'où les possibilités de fausses interprétations.

Les sites destinés aux adolescents ont aussi retenu l'attention quant à leur contenu, leur lisibilité et leur navigabilité. À partir des mots clés *teen*, *quit*, *smoking*, de nombreux sites, variables selon le moteur de recherche, ont été recensés, la grande majorité à l'aide d'un seul moteur, 40 % d'entre eux concernant la cessation du tabac (Edwards *et al*., 2003). Avec des mots semblables, 30 sites majeurs ont aussi été recensés (Koo et Skinner, 2003). Un peu moins de la moitié traitaient directement de l'arrêt de la cigarette par les adolescents et les deux tiers avaient une lisibilité inférieure à la 8^{e} année. Les sites qui apparaissaient en tête de liste comprenaient une adresse de courriel, des hyperliens extérieurs annotés avec une densité moyenne de liens variant entre 6 et 735. La plus élevée était associée à des sites situés au début de l'inventaire.

Plus récemment, le contenu de milliers de pages sur le tabac, dont plus de la moitié se trouvaient sur un réseau social, consultées par des adolescents âgés de 14 à 17 ans pendant un mois, a fait l'objet d'une

analyse (Jenssen *et al.*, 2009) : 22,4 % d'entre elles contenaient des messages protabac, 18,4 % étaient antitabac et le reste des messages avaient une teneur plus ambivalente ou floue. Une toute petite minorité incluait des images et 20 % faisaient référence aux cigarettes, mais très peu en suggéraient l'achat. Les textes auxquels les adolescents accèdent sur Internet ne semblent donc pas toujours favorables au tabac et l'exposition réelle à ce type de matériel serait plutôt limitée.

3.1.2. Les outils en ligne et leur évaluation

Les outils accessibles en ligne font l'objet de préférences de la part des utilisateurs et interviennent sur les pratiques tabagiques. Selon une étude pilote utilisant les fonctionnalités interactives et multimédias, les modules de soutien social, considérés comme faciles à utiliser, ont été plus employés que les fonctionnalités associées au développement des habiletés cognitivo-comportementales de *coping* insérées dans le programme (Feil *et al.*, 2003). En termes de répercussion, à trois mois, 18 % des fumeurs avaient cessé leur consommation pendant les 7 jours précédant l'évaluation. Dans la même perspective, une autre étude randomisée a évalué les taux de cessation du tabagisme en fonction des types de services proposés sur Internet (Rabius *et al.*, 2008). Chez les répondants qui ne rapportaient pas de dépression dans leur profil de base, les services faisant appel à des fonctions interactives ou à des approches personnalisées donnaient de meilleurs résultats au suivi de 13 mois que ceux qui étaient moins interactifs.

L'accès à des ressources d'autosoutien (*self-help*) augmente de façon modeste l'arrêt du tabagisme, ce qui est aussi le cas lors d'un transfert d'informations individualisées (*individually tailored self-help information*) ou dans le contexte d'un soutien en ligne par des conseillers ou des pairs (Cobb *et al.*, 2005 ; An *et al.*, 2008). L'arrêt de la consommation du tabac est corrélé avec l'utilisation des outils proposés (complétion de modules en ligne, temps passé sur les sites, nombre de visites, usage de sites interactifs).

L'étude d'un autre site précise les outils impliqués dans l'abandon du tabac à court et à moyen terme (An *et al.*, 2008). Près de 10 % des répondants ont cessé l'usage du tabac pendant un mois et des associations significatives sont rapportées entre l'abstinence et l'usage des outils offerts (emploi des ressources générales d'information, instruments interactifs de planification de l'arrêt du tabac, recours aux conseillers en ligne, implication active dans la communauté et échanges de courriels). Les variables sociodémographiques n'interviennent pas sur l'abstinence, mais deux outils

constituent des prédicteurs significatifs (instruments de planification et échanges de courriels sur une base personnelle avec des membres de la communauté en ligne). D'autres modes d'intervention ne permettent pas de conclure à leur efficacité comme le montre une étude (Stoddard, Augustson et Moser, 2008). Au suivi à trois mois, aucune différence dans le taux de cessation ou l'intention de traitement n'est rapportée entre le groupe expérimental et le groupe témoin qui ont utilisé deux versions d'un site axé sur la cessation du tabagisme.

3.1.3. Les interventions en ligne et leur évaluation

Les interventions font appel à des stratégies multiples qui ont fait l'objet d'une évaluation effectuée à partir d'approches expérimentales en faisant varier les messages ou les modes d'intervention, en recourant souvent à des essais randomisés. Une étude française a ainsi évalué les effets de trois messages sur la motivation à arrêter de fumer auprès de consommateurs recrutés en ligne montrant comment leur libellé influence leurs conduites (Etter, Le Houezec et Landfeldt, 2003). Le premier type de message (« Abstinence temporaire », précisant les thérapies de remplacement de la nicotine qui peuvent être utilisées pour gérer les situations où l'usage du tabac est interdit) influence légèrement la motivation, comparativement aux deux autres messages (« Réduction », indiquant que ces thérapies pouvaient être employées pour réduire la consommation du tabac par des fumeurs réticents à arrêter, ou « Effets indésirables », décourageant l'usage concomitant de ces thérapies et du tabac, qui jouent négativement ou pas du tout sur cette dimension).

Les programmes qui utilisent l'approche du *computer tailoring* pour améliorer l'abstinence indiquent que les effets varient selon le degré du suivi personnalisé (Etter, 2005). Des utilisateurs ont été assignés soit à un programme interactif en ligne (lettres de *counseling* personnalisé basé sur leur profil, suivi d'un rappel par courriel mensuel), soit à une version modifiée (basée sur les mêmes instruments mais plus courte, fournissant plus d'informations sur les thérapies de remplacement et la dépendance à la nicotine et moins sur les risques sur la santé et les stratégies de *coping*). Les résultats, deux mois et demi après le début du programme, montrent que le programme original est le plus efficace parmi les répondants qui se situent dans la phase de contemplation du changement et parmi les anciens fumeurs.

Selon une autre intervention basée sur cette approche auprès d'utilisateurs de timbres de nicotine résidant en Irlande et en Grande-Bretagne et comprenant l'usage d'un matériel comportemental, individualisé ou non, et hébergé sur Internet, la première stratégie semble plus efficace lors du suivi à 12 semaines, mais des variables modératrices (maladies liées au tabac, présence d'enfants non fumeurs et grande consommation d'alcool) modulent cette efficacité (Strecher, Shiffman et West, 2005, 2006).

L'efficacité d'un programme complexe de traitement du tabagisme en ligne comprenant cinq composantes (messages à forte ou à faible personnalisation, attentes de résultats fortement ou faiblement individualisés, attentes liées à l'efficacité et messages basés sur des expériences réussies) a aussi été testée, en faisant varier le temps d'exposition (toutes les sections disponibles en même temps ou séquentiellement). Les résultats montrent que la cessation du tabagisme est associée au nombre total des sections utilisées sur le portail (Strecher *et al*., 2008). Les participants, plus jeunes, de sexe masculin, et moins scolarisés étaient plus enclins à abandonner le programme, en particulier lorsque celui-ci était offert séquentiellement. L'implication dans le programme semble jouer sur ses effets et elle dépend de plusieurs facteurs (source du message, amplitude de l'individualisation du message et temps d'exposition).

Parmi les adolescents, les interventions montrent des effets contradictoires à plus ou moins long terme. Un programme basé sur une intervention de groupe hors ligne et complété par un soutien en ligne comprenant des messages proactifs de la part d'un animateur était proposé (Mermelstein et Turner, 2006). Parmi ceux qui ont complété ce programme enrichi, un effet minime sur l'abandon du tabac a été noté, mais il était plus considérable après trois mois.

À la suite d'une intervention dans un salon de clavardage, selon une étude longitudinale, le groupe expérimental rapportait ne pas avoir fumé pendant les 7 jours ou moins précédant l'évaluation, avoir fumé moins de cigarettes ou se considérait comme appartenant à la catégorie des ex-fumeurs mais, à long terme, les résultats étaient cependant moins encourageants (Woodruff *et al*., 2007).

3.1.4. Les interventions combinant plusieurs TIC

Les effets des interventions basées sur la combinaison de TIC ont aussi retenu l'attention. Un programme d'arrêt du tabagisme entièrement automatisé, s'étendant sur une année et combinant Internet et le téléphone portable

(courriel, pages Web, réponse vocale interactive, courts messages, service d'assistance en cas de besoin intense – *craving* – et système de prévention de la rechute) a ainsi été mis en place, avec un effet positif sur l'arrêt du tabac dans les 7 derniers jours précédant l'évaluation à 1, 3, 6 et 12 mois, dans le groupe expérimental, démontrant l'intérêt de la combinaison de ces médias dans le changement comportemental (Brendryen, Drozd et Kraft, 2008).

Un autre programme, basé à la fois sur des interventions téléphoniques (sessions de *counseling* proactif) et sur Internet (accès illimité à un site interactif, messages individualisés, guides et informations sur la médication pour arrêter de fumer), a montré un usage plus grand du téléphone que d'Internet, mais l'usage combiné est plus fréquent chez les femmes (Zbikowski *et al*., 2008). Les fumeurs plus anciens ou modérés employaient plus fréquemment ces services que les jeunes consommateurs et les petits ou gros fumeurs. Les utilisateurs de ces deux services étaient plus enclins à arrêter de fumer comme le montre l'évaluation à six mois.

D'autres modes d'intervention ont été aussi explorés pour assurer l'obtention de mesures objectives quant à la consommation du tabac contre des coupons à échanger ou de l'argent qui servent de renforcement positif pour assurer l'abstinence. La procédure principale suivie consiste à enregistrer sur vidéo un échantillon de test respiratoire mesurant le niveau de monoxyde de carbone deux fois par jour durant quelques semaines et à envoyer électroniquement, comme preuve, le document. Des logiciels en ligne dans lesquels les participants peuvent inscrire les résultats de leurs tests et recevoir une rétroaction personnalisée et un renforcement peuvent être adjoints, tout comme la participation à un forum dans lequel se retrouvent des pairs qui assurent un soutien.

Les évaluations de ces méthodes indiquent que le niveau de monoxyde de carbone diminue significativement et que plusieurs des répondants sont capables de maintenir de longues périodes d'abstinence, ce qui est le cas chez des femmes (Dallery, Glenn et Raiff, 2007), des fumeurs vivant en milieu rural faisant partie d'un groupe expérimental (Stoops *et al*., 2009) ou de participants impliqués dans une intervention incluant des modalités de renforcement (Meredith, Grabinski et Dallery, 2011). L'apport des TIC se retrouve aussi dans le cas des interventions dans le domaine de l'alcoolisme.

3.2. Les modes d'intervention en ligne contre l'alcoolisme

Tout comme pour le tabagisme, les recherches ont porté soit sur les sites d'information et de prévention, soit sur les interventions en ligne et leur évaluation.

3.2.1. Les sites d'information et de prévention de l'alcoolisme et leur évaluation

De nombreux sites sont offerts par les différentes instances gouvernementales et autres, mais leur contenu n'a pas fait l'objet d'analyses. Les fonctionnalités offertes sur les sites d'information et de prévention, et préférées par les utilisateurs, ont plus retenu l'attention. Une étude australienne a cerné les stratégies d'usage de sites touchant l'alcool et d'autres drogues par des répondants provenant de milieux rural et urbain, à la recherche d'information sur les effets de l'alcool, les groupes de soutien personnel ou familial (Kay-Lambkin *et al*., 2011). Les données d'observation indiquent que Google est l'outil de recherche le plus fréquemment employé, avec des mots clés portant sur la substance et la préoccupation essentielle, et que le temps passé sur un site est très court (environ 3 à 6 minutes), diminuant avec chaque site recherché. Plusieurs dimensions ont été considérées comme contribuant à la navigabilité et à l'intérêt (informations pertinentes, contenu objectif, public cible bien défini, interactivité personnalisée, design simple comprenant graphiques, couleurs et esthétique, liens entre le titre et le contenu, organisations responsables), mais leur compréhension des traitements en ligne était plus limitée.

Quant aux portails les plus appréciés, comme le montre un sondage (Klein *et al*., 2010), ce sont ceux présentant un design et une navigation solides, un accès ouvert et un contenu validé. Les images et le graphisme sont importants, mais les autres fonctions (vidéos, jeux, etc.) ne suscitent pas d'engouement particulier. Par contre, le soutien thérapeutique par courriel est valorisé. Les jeunes préfèrent les fonctions interactives et les réseaux sociaux et les personnes plus âgées, la collecte d'informations pertinentes. Les programmes de dépistage, de prévention et d'autosoutien (*self-help*) sont aussi favorisés, tout comme les stratégies de traitement qui font appel au soutien fourni par un thérapeute utilisant le courriel.

Dans le cadre d'une étude sur le développement d'une intervention utilisant cet outil, la conception et la convivialité d'un site basé sur plusieurs principes (facilité d'accès, durée de l'activité, langage neutre, rétroaction personnalisée et hyperliens avec d'autres services) ont été évaluées par

des étudiants de niveau universitaire qui constituaient le public cible visé (Hallet *et al*., 2009). Pour la majorité, ce programme ne présente pas de difficultés, fournit des informations pertinentes et serait à recommander à l'entourage, alors que pour un tiers des répondants, il avait servi à accéder à d'autres informations sur les services offerts dans ce domaine.

3.2.2. Les interventions en ligne contre l'alcoolisme et leur évaluation

Plusieurs interventions, qui font appel à des stratégies diverses, ont été proposées et évaluées dès les années 2000 et mettent en évidence leur intérêt dans la modulation de la consommation de l'alcool. Par exemple, le programme Employee Stress and Alcohol Project (ESAP), visant à la prévention en ligne de l'abus d'alcool, recourt à plusieurs outils d'information et d'évaluation : autoévaluation du stress et modes de gestion, risques liés à l'alcool, rétroaction personnalisée, recommandations, miniateliers, journal de consommation, hyperliens, forum d'échanges (Matano *et al*., 2000). Le programme Down with a Drink, orienté vers les personnes qui abusent de l'alcool et d'une durée de six semaines, est inspiré d'un manuel qui utilise des approches motivationnelles et cognitivo-comportementales. Il vise à développer des habitudes de consommation plus saines et à réduire les méfaits liés à l'alcool, mais parmi les participants, seulement 6 % ont complété l'ensemble des activités proposées, la grande majorité d'entre eux rapportant avoir apprécié le site (Linke, Brown et Wallace, 2004).

Dans le cadre d'une autre intervention, des répondants ayant des problèmes d'alcool ont été assignés à une intervention en ligne, accompagnée ou non d'un ouvrage d'autosoutien (*self-help book*). La seconde méthode est préférée et elle s'accompagne d'une réduction plus grande de la consommation d'alcool et de ses répercussions lors du suivi à trois mois (Cunningham *et al*., 2005).

Un autre programme de six semaines basé sur des modules visant au changement de comportement à partir d'une intervention brève présentée sur un portail a été proposé à des buveurs britanniques qui pouvaient évaluer leur consommation. Lorsqu'elle était élevée, ils pouvaient s'inscrire au programme, complété par d'autres outils interactifs (journal et calculatrice de consommation, jeu-questionnaire, analyse des situations de consommation, calculatrice du niveau d'alcool, conseils par courriel ou SMS, lien avec un site où des messages personnels peuvent être échangés). Malgré un

taux d'attrition important, ceux qui terminaient ce programme rapportaient une réduction de la dépendance et des problèmes de consommation et de santé mentale (Linke *et al.*, 2007).

Aux Pays-Bas, à la suite d'une intervention d'une durée de six semaines basée sur des approches cognitivo-comportementales et d'auto-contrôle comparée à celle comprenant l'accès à une brochure sur l'alcool en ligne comme contrôle (Riper *et al.*, 2008), un plus grand pourcentage de répondants du groupe expérimental ont réduit significativement leur consommation d'alcool hebdomadaire et se situaient dans les normes d'absorption acceptables. Dans le même pays, une recherche évaluative plus récente a porté sur un programme de thérapie en ligne d'une durée de trois mois, utilisant une stratégie de traitement orientée vers des buveurs confrontés à des problèmes, où la relation patient-thérapeute était basée sur une communication asynchrone. Les résultats montrent une diminution marquée de la consommation hebdomadaire d'alcool, en particulier chez les femmes, chez ceux qui participaient au programme comparativement à des buveurs placés sur une liste d'attente (Postel *et al.*, 2010).

En Finlande (Koski-Jännes *et al.*, 2007 ; Koski-Jännes, Cunningham et Tolonen, 2009), l'évaluation d'un site portant sur l'autoestimation de la consommation d'alcool et ses répercussions lors d'un suivi à trois mois indique que les répondants recrutés en ligne étaient, pour leur grande majorité, très satisfaits et avaient réduit significativement leur consommation d'alcool et les problèmes y étant associés, ce que confirme une étude subséquente où cet effet se maintient à trois mois, mais s'atténue ou disparaît à plus long terme (six mois et un an).

Plus récemment, le programme Alcohol Comprehensive Health Enhancement Support System (ACHESS) a été proposé, faisant appel à la combinaison de plusieurs TIC (Gustafson *et al.*, 2011). Il se fonde sur l'utilisation du téléphone cellulaire et du GPS (protocoles de contact en situation d'urgence et de non-urgence, repérage, entrée d'informations sur la consommation, triage et rétroactions, exercices) couplé à de nombreux outils en ligne (échange de messages, babillard, questions-réponses, banque d'information, hyperliens, etc.).

D'autres interventions sur l'alcoolisme ont porté sur des populations particulières, scolaires, universitaires et autres.

3.2.3. Les interventions destinées aux populations scolaires de niveau secondaire

Des programmes sur les drogues et l'alcool visant les jeunes élèves ont fait l'objet d'une évaluation généralement positive. RealTeen, un programme proposé dans les écoles américaines et canadiennes auprès de jeunes filles, comprenait 12 sessions visant à développer des habiletés préventives en tenant compte de dimensions particulières (objectifs à atteindre, modes de *coping*, estime de soi, affirmation personnelle, communication, médias, pression des pairs et information sur les drogues). Ce programme a eu pour effets une diminution de la consommation au suivi à six mois et une amélioration des problématiques psychosociales (Schwinn, Schinke et Di Noia, 2010).

En Australie, une intervention sur une période de 6 mois comprenant 12 leçons portant sur les connaissances, les attitudes, la consommation de drogues et d'alcool et leurs méfaits a été évaluée. À 6 mois, les participants du groupe expérimental rapportent une amélioration des connaissances sur l'alcool et la réduction de la consommation hebdomadaire, mais sans modification des attitudes et de l'évaluation des méfaits (Newton *et al*., 2009a, 2010), des configurations qui se retrouvent aussi au suivi à 12 mois. Une validation de ce programme a été effectuée dans d'autres écoles (Newton *et al.*, 2009b) et elle indique une réduction de la consommation dès la fin de l'intervention, mais, au suivi à six mois, aucune différence entre le groupe expérimental et le groupe témoin n'était rapportée.

3.2.4. Les interventions destinées aux populations collégiales et universitaires

Des programmes d'éducation et d'intervention dans le domaine de l'alcoolisme destinés aux collégiens sont offerts sur le marché. Ils incluent diverses approches – information, développement d'habiletés, approches motivationnelles, autoévaluation et rétroaction personnalisée (Walters, Miller et Chiauzzi, 2005). D'autres programmes ont fait l'objet de recherches et d'évaluation comme ceux basés sur la rétroaction. Une intervention fondée sur une rétroaction normative personnalisée et informatisée a ainsi comparé le comportement de consommation individuelle de gros buveurs à celui d'une population collégiale typique. Cette stratégie, dans le groupe expérimental, modifie la perception des normes de consommation ainsi que le niveau de consommation au suivi à trois mois, en particulier parmi ceux qui boivent pour des raisons sociales, et à six mois (Neighbors, Larimer et Lewis, 2004).

L'évaluation de l'efficacité de l'autoestimation de la consommation d'alcool avec rétroaction personnalisée brève chez les buveurs dangereux (*hazardous*) suggère que, comparativement à ceux qui se contentent de lire une brochure, ils réduisent leur consommation totale d'alcool, ont moins d'épisodes de consommation élevée et de problèmes personnels. Si, à six mois, les problèmes personnels et les résultats scolaires restent plus faibles que dans le groupe témoin, le niveau de consommation, par contre, ne change pas. L'intervention à court terme peut donc réduire les méfaits liés à l'alcool et faire partie de la panoplie des soins de première ligne (Kypri *et al*., 2004).

La comparaison de deux modes d'intervention en ligne auprès d'étudiants de niveau collégial dont l'un était basé sur une rétroaction personnalisée et l'autre sur une approche éducative démontre l'intérêt du premier type d'approche (Doumas, McKinley et Book, 2009). Le groupe impliqué dans cette stratégie rapportait une diminution de la consommation d'alcool hebdomadaire et de pointe, de la fréquence des épisodes d'ébriété lors du suivi à 30 jours. Sans atteindre le seuil de signification, une même tendance se retrouvait quant à la diminution des problèmes liés à l'alcool.

Chez des athlètes de niveau collégial, la rétroaction personnalisée en ligne, comparativement à un programme éducatif sur Internet, induit une plus grande réduction de la consommation et des modifications dans les croyances quant à la consommation des pairs (deux variables en corrélation) parmi ceux qui se situaient dans la catégorie des risques élevés (Doumas et Haustveit, 2008).

Une autre intervention visait spécifiquement des collégiens des deux sexes qui signalaient leur intention de consommer de l'alcool, lors de leur 21e anniversaire (Neighbors *et al*., 2009). Après une évaluation environ une semaine avant leur anniversaire, ils recevaient soit une estimation, soit une rétroaction personnalisée en ligne (information normative, comportements de prévention, information personnalisée sur le niveau d'alcool dans le sang). Le suivi, effectué une semaine après cet événement, démontrait une diminution de la concentration d'alcool estimée dans le sang, en particulier chez ceux qui prévoyaient atteindre de plus hauts niveaux d'ébriété.

Plus récemment, l'évaluation d'un cours en ligne de 2-3 heures sur la prévention du mésusage de l'alcool (incluant des connaissances sur les normes de consommation, ses effets, les contextes sociaux et législatifs, les stratégies de réduction des méfaits, etc.) indique qu'il réduit, dans le groupe expérimental, la fréquence de la consommation d'alcool sur les

30 jours ainsi que celle de la défonce alcoolique (*binge drinking*) dans le trimestre suivant le cours, mais que ces effets ne se maintiennent pas dans le temps (Paschall *et al*., 2011).

Un autre programme d'intervention visant les parents d'enfants de niveau collégial a amélioré, dans le groupe expérimental, la communication parents-enfants quant aux stratégies à mettre en place pour minimiser la consommation d'alcool, ce qui s'est accompagné de leur utilisation effective par ces collégiens (Donovan *et al*., 2012).

3.2.5. Les interventions dirigées vers d'autres populations

Pour évaluer les comportements de consommation d'alcool et les risques qui y sont associés chez des *marines* américains, un questionnaire en ligne a été développé avec l'inclusion d'une fonction de rétroaction personnalisée permettant la comparaison avec les profils de consommation des autres *marines* et la suggestion de conseils pour réduire l'usage de la boisson (Simon-Arndt, Hurtado et Patriarca-Troyk, 2006). La très grande majorité des répondants préférait la rétroaction personnalisée aux autres modes d'intervention et près de la moitié des participants, en particulier les jeunes et les petits buveurs, ont trouvé le programme utile ou très utile et étaient enclins à le recommander à leur entourage.

Un programme en ligne a aussi été proposé à des femmes vivant en milieu rural. Basé sur un traitement autoguidé (*self-guided*), il comprenait des modules de référence tenant compte du genre (*gender*), des composantes de prise de décision, un babillard et un salon de clavardage synchrone (Finfgeld-Connett et Madsen, 2008). Si la consommation d'alcool, lors du suivi à trois mois, a décru, la différence entre le groupe expérimental et le groupe témoin (recevant une intervention standard) n'est cependant pas significative.

Parmi les jeunes travailleurs, un programme de prévention de la consommation à haut risque d'alcool basé sur une approche de rétroaction personnalisée a été comparé à un même programme auquel étaient ajoutés une session de 15 minutes d'entrevue motivationnelle et un groupe témoin (Doumas et Hannah, 2008). Les participants aux deux premières conditions combinées rapportaient des niveaux de consommation plus faibles au suivi au 30^{e} jour, en particulier chez ceux qui se situaient au départ dans la catégorie des gros buveurs. L'ajout de l'entrevue ne semblait pas contribuer à l'efficacité du programme.

Selon une étude australienne, le *counseling* par Internet semble augmenter l'accessibilité aux soins pour une clientèle ayant un problème d'alcool ou d'autres drogues dans les contextes où les services de traitement conventionnel ou téléphonique sont limités, par exemple, parmi les femmes, les jeunes ou les personnes qui travaillent et qui ne peuvent donc accéder aux services hors ligne à cause de leur horaire de travail (Swan et Tyssen, 2009).

3.3. Les modes d'intervention en ligne contre la toxicomanie

3.3.1. Les sites d'information et de prévention des drogues et leur évaluation

Internet contribue à la prolifération des informations et des messages de prévention sur les drogues récréatives classiques et récentes (MDMA, GHB, kétamine, amphétamines hallucinogéniques, dextrométhorphane et cannabis) qui sont présentées sur des sites d'origine gouvernementale, universitaire ou d'instances médicales et privées. De façon générale, ces sites proposent des informations détaillées sur les différentes drogues (depuis les doses à prendre jusqu'aux aspects médicaux et culturels) et plusieurs outils sont à la disposition des internautes (babillards, salles de clavardage, forums de questions-réponses). Malgré la présence de messages qui privilégient des positions antidrogues et qui apparaissent plus en tête de liste que ceux qui épousent les autres positions (Deluca et Schifano, 2007), ces portails peuvent être séduisants pour les jeunes et les adultes et contribuer à l'accès à des connaissances sur ces substances, à leurs possibilités d'utilisation et à la prise de risque (Wax, 2002 ; Boyer et Woolf, 2000 ; Boyer, Shannon et Hibberd, 2001, 2005 ; National Drug Intelligence Center, 2002), d'où l'importance d'alerter les intervenants dans le domaine de la toxicomanie sur les répercussions problématiques de ces informations et encourager la prévention de leur usage.

Les représentations de certaines drogues sur les sites ont aussi fait l'objet d'analyses. Pour les hallucinogènes, le contenu des textes traite des modes d'obtention, de fabrication et d'utilisation, avec une exactitude douteuse, ce qui peut augmenter la prise de risque (Halpern et Pope, 2001). Dans le cas du *Blue Mystic* (2C-T-7) apparenté à la MDMA (Schifano *et al*., 2005), une analyse de plus d'une centaine de sites indique que 11,9 % donnent une information minutieuse sur sa fabrication et un très petit nombre en propose la vente. Les sites sur la réduction des méfaits

apparaissent plus en tête de liste que ceux qui portent sur des positionnements antidrogues. Quant aux sites sur l'*ecstasy* (MDMA), la majorité d'entre eux privilégient un positionnement antidrogue, 24,8 % une approche favorable à leur consommation et 16,2 % celle de la réduction des méfaits (Deluca et Schifano, 2007).

3.3.2. Les drogues et les interventions en ligne

Les interventions en ligne visant la prévention et la réduction de la consommation parmi les jeunes et les groupes de toxicomanes ont fait l'objet d'évaluations, permettant de cerner les approches les plus prometteuses.

Les interventions destinées aux populations scolaires de niveau secondaire

Dans des écoles secondaires australiennes, le programme développé par Newton *et al*. (2009a, 2010), présenté dans la section sur l'alcool, a aussi servi dans l'intervention sur les drogues. À six mois, les participants au groupe expérimental avaient augmenté significativement leurs connaissances sur le cannabis et son usage, mais aucune différence n'apparaissait entre les groupes quant aux attitudes et aux méfaits associés à cette substance. À 12 mois, les mêmes tendances se retrouvent, mais la réduction de l'usage du cannabis n'a pas varié. Le programme RealTeen présenté plus haut (Schwinn, Schinke et Di Noia, 2010) a aussi donné des résultats intéressants. Si le post-test à 30 jours ne révèle pas de différences dans l'usage des drogues, à 6 mois, la consommation dans le mois précédent était plus faible dans le groupe expérimental. À ces deux temps, les adolescentes de ce groupe avaient amélioré leurs croyances normatives et leur autoefficacité.

L'efficacité d'une intervention de *counseling* en ligne à destination des jeunes pour les amener à cesser ou à réduire leur consommation a aussi été évaluée (Tossmann *et al*., 2011). Elle comprenait un programme d'une durée de 50 jours, incluant des informations sur les drogues et la prévention. Le groupe expérimental rapportait une diminution significative de l'usage de cette drogue et des effets variant de modérés à forts dans la fréquence et la quantité de cannabis consommée. D'autres effets plus modestes ont été constatés dans le domaine de la santé mentale (anxiété, dépression, satisfaction face à la vie) et de l'autoefficacité.

Les interventions orientées vers d'autres populations

La rétroaction normative visant à stimuler l'autoévaluation de l'usage de différentes substances, dont le cannabis, présente un intérêt pour des populations qui ne sont pas rejointes par d'autres moyens, les répondants soulignant la nécessité d'élargir le registre des drogues et des médicaments détournés discutés afin de mieux répondre aux besoins dans ce domaine (Villafranca *et al*., 2005), mais d'autres études indiquent que les interventions dans ce domaine ne donnent pas les résultats escomptés.

Dans le cas de patients héroïnomanes et cocaïnomanes et sans emploi, l'approche fondée sur le milieu de travail thérapeutique sur Internet (*Web-based therapeutic workplace*) favorise l'abstinence des drogues et contribue à une formation dans le domaine de l'entrée des données et l'accès à un travail (Silverman *et al*., 2005). Dans le suivi d'un traitement à la méthadone, le *counseling* par Internet semble aussi efficace que celui réalisé en face en face (King *et al*., 2009) et il présente des avantages sur le plan de la confidentialité et de la commodité.

Le *computer tailoring* peut aussi amener des utilisateurs de drogues injectables (UDI) à utiliser une seringue neuve à chaque injection comme le montre une étude québécoise (Gagnon, 2008). Cette dernière visait à développer et à proposer des messages individualisés à destination d'UDI validés par une équipe interdisciplinaire. Les réponses des répondants à un questionnaire servaient au choix d'une séquence de messages individualisés (enregistrés sur vidéo par un acteur) présentés sur un site Internet et les participants, une fois par semaine pendant une période d'un mois, recevaient des messages adaptés à leur profil. Au suivi à un mois après l'intervention, le groupe expérimental avait moins utilisé de seringues souillées et adopté plus de comportements sécuritaires que le groupe témoin, mais les différences dans ces comportements avaient disparu au suivi effectué à trois mois.

3.4. Les synthèses et les méta-analyses sur les interventions en ligne sur le tabac, l'alcool et les drogues

Les recensions et les méta-analyses, sans toujours distinguer entre les types d'addiction et d'abus, permettent de dégager les tendances les plus significatives dans ce domaine. Dans le cas des substances comme les drogues, l'alcool ou le tabac, elles concluent à leur intérêt dans le traitement, malgré les limites théoriques et méthodologiques de ces approches (Copeland et Martin, 2004 ; Rooke *et al*., 2010).

Dans le cas du tabac, une comparaison des sites proposant des traitements et évalués en 2004 et en 2008 (Bock *et al*., 2008) indique une progression de la qualité des sites dans plusieurs domaines (conseils pour abandonner le tabac, *counseling* pratique, amélioration de la motivation pour arrêter la consommation en insistant sur la pertinence personnelle et l'évaluation des risques). La majorité des portails ne présentait pas de fausses informations et les erreurs décelées portaient surtout sur la pharmacothérapie de substitution. Les études rapportent aussi une augmentation des composantes interactives, mais celles-ci restent sous-utilisées quant à la personnalisation du traitement, à son suivi et aux hyperliens avec des ressources d'aide en ligne. Une recension systématique des interventions portant sur le tabagisme, associée à une méta-analyse (Shahab et McEwen, 2009), suggère que celles qui privilégient une approche individualisée et interactive sont plus performantes que celles qui utilisent des brochures non personnalisées ou des interventions par courriel. Seules les interventions axées sur les fumeurs désireux de cesser toute consommation donnaient des résultats optimaux, tout comme les programmes totalement automatisés. Selon l'évaluation, la satisfaction et l'acceptation de ces interventions par les utilisateurs étaient élevées. Leur intérêt dans le traitement – en particulier lorsqu'elles sont combinées à la pharmacothérapie ou en complément au *counseling* médical, en rejoignant de grandes populations, et ce, à un coût minime – a aussi été démontré (Etter, 2002).

Quant aux développements futurs dans le traitement du tabagisme, des projets d'intervention basés sur le recours aux aidants provenant de l'entourage (amis, famille, collègues, etc.) sont envisagés (Muramoto *et al*., 2010).

Cet ensemble d'études suggère non seulement qu'Internet peut contribuer aux interventions dans le domaine du tabagisme, mais comme le souligne Strecher (2008), qu'il peut également contribuer à la création d'une catégorie d'outils totalement nouveaux en termes d'efficacité et d'ampleur de la participation.

Dans le domaine de l'alcoolisme, les recensions soulignent la diversité des sites et des programmes offerts (Cunningham, Kypri et McCambridge, 2011), de même que la diversité des TIC impliquées (sites, courriels, téléphone, SMS) pour maintenir le contact ou un soutien grâce à des communautés en ligne. On y observe diverses stratégies comme l'évaluation de l'alcoolisme (*screening*) par les buveurs, l'accès à une rétroaction

personnalisée sur leurs conduites et les risques encourus, et même de la relation d'aide basée sur les approches cognitivo-comportementales et le *counseling* en ligne.

L'efficacité des interventions fait l'objet d'évaluations contradictoires, en particulier celles des programmes de *screening* et celles des interventions à court terme qui demanderaient des contrôles expérimentaux plus serrés (Bewick *et al*., 2008). Si des effets positifs significatifs, en particulier parmi les groupes moins susceptibles d'accéder à des services dans le domaine de l'alcoolisme (femmes, jeunes, consommateurs à risque) sont rapportés, malgré l'attrition élevée (Vernon, 2010), ces résultats restent sujets à caution à cause du nombre limité de ces interventions et des faiblesses méthodologiques – diversité des mesures et des périodes de suivi, recours fréquent à des populations d'étudiants (White *et al*., 2010 ; Khadjesari *et al*., 2011).

Les interventions basées sur la rétroaction personnalisée et sans thérapeute ont aussi fait l'objet d'une méta-analyse particulière montrant qu'elles ont un effet significatif sur la gestion à la baisse de la consommation d'alcool parmi la population générale et les étudiants (Riper *et al*., 2009, 2011).

3.5. Les médicaments détournés

Les nombreux sites orientés vers les médicaments, souvent détournés de leur usage initial, ont aussi fait l'objet d'analyses de contenu. Dans le cas des stimulants inclus dans les catégories d'amphétamines, une étude (Schepis, Marlowe et Forman, 2008) a analysé leur description sur les 20 premiers sites repérés par Google à partir de mots clés portant sur des marques de médicaments (par exemple, Adderall, Concerta et Ritalin) en fonction de leur positionnement face à ces substances (pro-usage, anti-usage, neutre ou autre). Ce sont surtout les stimulants pour le traitement de l'obésité qui sont offerts. Les représentations de certains stimulants (Ritalin) tendaient à être négatives, leur usage était souvent rejeté et leur non-usage préconisé. Quant aux représentations des médicaments comme l'Adderall et le Concerta, elles étaient relativement neutres, contrairement à celles de Bontril et Didrex qui étaient plus favorables. Cependant, selon les auteurs, les messages négatifs ne semblent pas décourager leur usage par les adolescents et les jeunes adultes même si ces publics cibles ne sont pas directement visés par ces portails.

Les sites de revente utilisent des images et des messages insistant sur la légalité de leurs activités, ce qui peut entraîner une augmentation des risques. Ils contiennent aussi des instructions sur la façon de trafiquer des médicaments pour séparer les principes actifs des excipients et modifier leur mode de libération, et proposent d'autres modes d'administration qui peuvent contribuer à amplifier et à moduler les effets recherchés (Cone, 2006).

De nombreux forums de discussion contribuent aussi aux échanges portant sur les médicaments détournés pour expérimenter des états de conscience ou améliorer les capacités cognitives et les performances (Thoër et Aumond, 2011 ; Thoër *et al*., 2012). L'analyse de ces groupes de discussion met en évidence le partage d'expériences qui brouillent les frontières entre savoirs populaires et experts, définissent les limites des risques à prendre en proposant des modes d'encadrement de la consommation. Cependant, à notre connaissance, des interventions en ligne n'ont pas été proposées dans ce domaine qui préoccupe de plus en plus les instances biomédicales et sociales.

CONCLUSION ET PERSPECTIVES DE RECHERCHE

Les technologies de l'information contemporaines contribuent à complexifier le domaine des toxicomanies et à les diversifier en offrant des sites multiples d'information, de promotion ou de dépréciation des différentes substances et de prévention des dépendances. Elles servent de plateforme à la mise en place d'interventions qui s'inspirent d'approches diverses et qui semblent donner, dans l'ensemble, des résultats, offrant des perspectives originales à plus long terme. Comme le soulignent Gainsbury et Blaszczynski (2011, p. 497), Internet « possède un énorme potentiel comme outil hautement influent pour aider les individus à surmonter leurs dépendances d'une façon qui rejoint adéquatement les attentes et les besoins des clients ». Ces auteurs soulignent aussi les avantages associés à l'anonymat, en particulier pour les jeunes déjà initiés aux outils informatiques, mais aussi un accès en dehors des heures de bureau, une réponse plus grande des services (*service responsiveness*) et la possibilité de contacts plus rapides avec les intervenants.

Avec les transformations rapides dans le domaine des TIC et l'interpénétration des outils (téléphone cellulaire et Internet, par exemple), de nouvelles perspectives s'ouvrent dans le domaine du traitement des

dépendances. Grâce à la mise en place d'interventions de plus en plus sophistiquées, qui tiendront compte du type de toxicomanie et du profil précis des consommateurs, des actions plus personnalisées, susceptibles d'améliorer la qualité de vie des personnes qui ont recours à ce type de services, pourront être envisagées.

De plus amples recherches sont nécessaires cependant pour mieux comprendre la structuration du cyberespace et pour mieux appréhender, d'un point de vue comparatif et international, les discours qui y prennent place, dégager les types de normes proposés et les dilemmes éthiques qu'ils peuvent entraîner. L'analyse des forums de discussion contribuerait à cerner la circulation des savoirs populaires et experts et leur influence ainsi qu'à dégager les représentations sociales et leurs modes de transmission.

Il serait aussi important de mieux saisir les profils sociodémographiques et psychosociaux des utilisateurs des ressources Internet selon les types d'usage et de toxicomanie. Dans le champ des interventions, il s'agira de déterminer plus précisément quelles perspectives théoriques et quels éléments de l'intervention médiatisée par les technologies de l'information sont les plus susceptibles d'améliorer leur efficacité (Gainsbury et Blaszczynski, 2011).

De plus, il semble pertinent d'étudier pour quelles substances et pour quels profils de consommation, d'abus ou de dépendance ce type d'intervention est le mieux adapté. Des études devraient également cerner la combinaison optimale à privilégier dans la modulation des relations intervenants-thérapeutes hors ligne et en ligne et déterminer les éléments à retenir en priorité. Si l'une des composantes clés du succès d'une intervention dans le domaine des dépendances renvoie à l'alliance thérapeutique (ACRDQ, 2010), il semble alors crucial d'évaluer l'influence de la médiation technologique sur cette alliance et le rôle qu'elle pourrait jouer pour la soutenir.

Des études permettraient aussi de voir comment maximiser le potentiel des technologies de l'information dans le dépistage, la motivation à consulter, le changement dans les comportements, le maintien de la motivation durant le traitement, ou l'accessibilité aux interventions et leurs effets à long terme. Elles aideraient également à déterminer les combinaisons gagnantes permettant de personnaliser les interventions et, plus particulièrement, les rétroactions informatisées pour faciliter l'auto-identification d'une consommation problématique (Cunningham *et al*., 2008).

Par ailleurs, compte tenu de la diversification des TIC, il serait utile d'évaluer la façon dont leur synergie peut contribuer à améliorer les interventions et à assurer un meilleur suivi. La mise en place de nouvelles stratégies d'intervention ou l'adaptation de ces programmes aux groupes ethnoculturels semble aussi nécessaire pour mieux desservir des populations chez qui la toxicomanie constitue un sérieux problème et assurer l'accès à Internet et l'acquisition de compétences dans l'utilisation des outils et des informations recueillies. Dans la même perspective, il faut noter l'absence d'interventions visant la consommation de médicaments détournés de leur fonction initiale, un champ qui demande une plus grande attention, compte tenu des risques encourus et de son amplification constante.

RÉFÉRENCES

Ajzen, I. et M. Fishbein (1980). *Understanding Attitudes and Predicting Social Behavior*, Englewood Cliffs, Prentice Hall.

An, L.C. *et al.* (2008). « Utilization of smoking cessation informational, interactive, and online community resources as predictors of abstinence : Cohort study », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 10, nº 10, p. e55.

Association des centres de réadaptation en dépendance du Québec – ACRDQ (2010). *Les services à l'entourage des personnes dépendantes. Guide de pratique et offre de services de base*, <http://www.acrdq.qc.ca/upload/doc/doc398.pdf>, consulté le 19 mars 2012.

Barnett, N.P. *et al.* (2007). « Efficacy of counselor vs. computer delivered intervention with mandated college students », *Addictive Behaviors*, vol. 11, p. 2529-2548.

Bartholomew, L.K., S.G. Parcel et G. Kok (1998). « Intervention mapping : A process for developing theory and evidence-based health education programs », *Health Education and Behavior*, vol. 25, nº 5, p. 545-563.

Bewick, B. *et al*. (2008). « The effectiveness of Web-based interventions designed to decrease alcohol consumption : A systematic review », *Preventive Medicine*, vol. 47, nº 1, p. 17-26.

Bock, B.C. *et al.* (2008). « A review of Web-assisted tobacco interventions (WATIs) », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 10, nº 5, p. e39.

Boyer, E.W., M. Shannon et P.L. Hibberd (2001). « Web sites with misinformation about illicit drugs », *The New England Journal of Medicine*, vol. 345, nº 6, p. 469-471.

Boyer, E.W., M. Shannon et P.L. Hibberd (2005). « The Internet and psychoactive substance use among innovative drug users », *Pediatrics*, vol. 115, nº 2, p. 302-305.

Boyer, E.W. et A. Woolf (2000). « What's new on the street ? », *Clinical Pediatric Emergency Medicine*, vol. 1, nº 3, p. 180-185.

Brendryen, H., F. Drozd et P. Kraft (2008). « A digital smoking cessation program delivered through Internet and cell phone without nicotine replacement (happy ending) : Randomized controlled trial », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 10, nº 5, p. e51.

Cheh, J.A., K.M. Ribisl et B.M. Wildemuth (2003). « An assessment of the quality and usability of smoking cessation information on the Internet », *Health Promotion Practice*, vol. 4, nº 3, p. 278-287.

Civljak, M. *et al*. (2010). « Internet-based interventions for smoking cessation », *Cochrane Database System Review*, vol. 9, CD007078.

Cobb, N.K. *et al*. (2005). « Initial evaluation of a real-world Internet smoking cessation system », *Nicotine Tobacco Research*, vol. 7, nº 2, p. 207-216.

Cohen, J.E., V. Sarabia et M.J. Ashley (2001). « Tobacco commerce on the Internet : A threat to comprehensive tobacco control », *Tobacco Control*, vol. 10, nº 4, p. 364-367.

Cone, E.J. (2006). « Ephemeral profiles of prescription drug and formulation tampering : Evolving pseudoscience on the Internet », *Drug and Alcohol Dependence*, vol. 83, p. S31-S39.

Connolly, G.N. (2001). « Editorial–Smokes in cyberspace : A public health disaster in the making », *Tobacco Control*, vol. 10, p. 364.

Copeland, J. et G. Martin (2003). « Web-based substance use intervention – Literature review and assessment of feasibility in Australia », *NDARC Technical Report No. 160*, Sydney, University of New South Wales.

Copeland, J. et G. Martin (2004). « Web-based interventions for substance use disorders : A qualitative review », *Journal of Substance Abuse Treatment*, vol. 26, nº 2, p. 109-116.

Cunningham, J.A. (2007). « Internet-based interactive health intervention for the promotion of sensible drinking : Patterns of use and potential impact on members of the general public », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 9, nº 2, p. e10.

Cunningham, J.A., K. Kypri et J. McCambridge (2011). « The use of emerging technologies in alcohol treatment », *Alcohol Research & Health*, vol. 33, nº 4, p. 320-326.

Cunningham, J.A. *et al.* (2005). « Internet and paper self-help materials for problem drinking : Is there an additive effect ? », *Addictive Behaviors*, vol. 30, nº 8, p. 1517-1523.

Cunningham, J.A. *et al.* (2006). « Access to the Internet among drinkers, smokers and illicit drug users : Is it a barrier to the provision of interventions on the World Wide Web ? », *Medical Informatics and the Internet in Medicine*, vol. 31, nº 1, p. 53-58.

Dallery, J., I.M. Glenn et B.R. Raiff (2007). « An Internet-based abstinence reinforcement treatment for cigarette smoking », *Drug and Alcohol Dependence*, vol. 86, p. 230-238.

Deluca, p. et F. Schifano (2007). « Searching the Internet for drug-related Web sites : Analysis of online available information on ecstasy (MDMA) », *American Journal on Addictions*, vol. 16, p. 479-483.

Donovan, E. *et al*. (2012). « A randomized, controlled trial to test the efficacy of an online, parent-based intervention for reducing the risks associated with college-student alcohol use », *Addictive Behaviors*, vol. 37, nº 1, p. 25-35.

Doumas, D.M. et E. Hannah (2008). « Preventing high-risk drinking in youth in the workplace : A Web-based normative feedback program », *Journal of Substance Abuse Treatment*, vol. 34, nº 3, p. 263-271.

Doumas, D.M. et T. Haustveit (2008). « Reducing heavy drinking in intercollegiate athletes : Evaluation of a Web-based personalized feedback program », *The Sport Psychologist*, vol. 22, p. 212-228.

Doumas, D.M., L.L. McKinley et P. Book (2009). « Evaluation of two Web-based alcohol interventions for mandated college students », *Journal of Substance Abuse Treatment*, vol. 36, nº 1, p. 65-74.

Edwards, C.C. *et al*. (2003). « Teen smoking cessation help via the Internet : A survey of search engines », *Health Promotion Practice*, vol. 4, nº 3, p. 262-265.

Etter, J.-F. (2002). « Using new information technology to treat tobacco dependence », *Respiration – International Journal of Thoracic Medicine*, vol. 69, nº 2, p. 111-114.

Etter, J.-F. (2005). « Comparing the efficacy of two Internet-based, computer-tailored smoking cessation programs : A randomized trial », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 7, nº 1, p. e2.

Etter, J.-F., J. Le Houezec et B. Landfeldt (2003). « Impact of messages on concomitant use of nicotine replacement therapy and cigarettes : A randomized trial on the Internet », *Addiction*, vol. 98, nº 7, p. 941-950.

Feil, E.G. *et al*. (2003). « Evaluation of an Internet-based smoking cessation program : Lessons learned from a pilot study », *Nicotine & Tobacco Research*, vol. 5, nº 2, p. 189-194.

Finfgeld-Connett, D. et R. Madsen (2008). « Web-based treatment of alcohol problems among rural women : Results of a randomized pilot investigation », *The Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, vol. 46, nº 9, p. 46-53.

Forman, R.F. *et al*. (2006). « The availability of Web sites offering to sell opioid medications without prescriptions », *The American Journal of Psychiatry*, vol. 163, p. 1233-1238.

Gagnon, H. (2008). *Développement et évaluation d'une intervention sur mesure visant à favoriser l'usage d'une seringue neuve à chaque injection chez les usagers de drogues par injection qui fréquentent les programmes d'échange de seringues*, Thèse de doctorat, Québec, Université Laval.

Gainsbury, S. et A. Blaszczynski (2011). « A systematic review of Internet-based therapy for the treatment of addictions », *Clinical Psychology Review*, vol. 31, nº 3, p. 490-498.

Gordon, S. *et al.* (2006). « Knowledge and use of the Internet as a source of controlled substances », *Journal of Substance Abuse Treatment*, vol. 30, nº 3, p. 271-274.

Graham, A. *et al.* (2006). « Characteristics of smokers reached and recruited to an Internet smoking cessation trial : A case of denominators », *Nicotine and Tobacco Research*, vol. 8, suppl. 1, p. S43-S48.

Gustafson, D.H. *et al*. (2011). « An e-health solution for people with alcohol problems », *Alcohol Research & Health*, vol. 33, nº 4, p. 327-337.

Hallet, J. *et al*. (2009). « Development of a Web-based alcohol intervention for university students : Processes and challenges », *Drug and Alcohol Review*, vol. 28, nº 1, p. 31-39.

Halpern, J.H. et H.G. Pope Jr. (2001). « Hallucinogens on the Internet : A vast new source of underground drug information », *The American Journal of Psychiatry*, vol. 158, p. 481-483.

Inciardi, J.A. *et al*. (2010). « Prescription drugs purchased through the Internet : Who are the end users ? », *Drug and Alcohol Dependence*, vol. 110, nºs 1-2, p. 21-29.

Jena, A.B. et D.P. Goldman (2011). « Growing Internet use may help explain the rise in prescription drug abuse in the United States », *Health Affairs*, vol. 30, nº 6, p. 1192-1199.

Jenssen, B.P. *et al*. (2009). « Exposure to tobacco on the Internet : content analysis of adolescents' Internet use », *Pediatrics*, vol. 124, nº 2, p. e180-e186.

Jensen, J.A. *et al*. (2004). « Availability of tobacco to youth via the Internet », *The Journal of the American Medical Association*, vol. 291, nº 15, p. 1837.

Kay-Lambkin, F.J. *et al.* (2011). « Assessment of function and clinical utility of alcohol and other drug Web sites : An observational, qualitative study », *BMC Public Health*, vol. 11, p. 277.

Khadjesari, Z. *et al*. (2011). « Can stand-alone computer-based interventions reduce alcohol consumption ? A systematic review », *Addiction*, vol. 106, nº 2, p. 267-282.

King, V.L. *et al*. (2009). « Assessing the effectiveness of an Internet-based video-conferencing platform for delivering intensified substance abuse counseling », *Journal of Substance Abuse Treatment*, vol. 36, nº 3, p. 331-338.

Klein, B. *et al.* (2010). « Content and functionality of alcohol and other drug websites : Results of an online survey », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 12, nº 5, p. e51.

Koo, M. et H. Skinner (2003). « Improving Web searches : Case study of quit-smoking Web sites for teenagers », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 5, nº 4, p. e28.

Koski-Jännes, A., J. Cunningham et K. Tolonen (2009). « Self-assessment of drinking on the Internet – 3-, 6- and 12-month follow-ups », *Alcohol and Alcoholism*, vol. 44, nº 3, p. 301-305.

Koski-Jännes, A. *et al*. (2007). « Internet-based self-assessment of drinking – 3-month follow-up data », *Addictive Behaviors*, vol. 32, nº 3, p. 533-542.

Kypri, K. *et al*. (2004). « Web-based screening and brief intervention for hazardous drinking : A double-blind randomized controlled trial », *Addiction*, vol. 99, nº 11, p. 1410-1417.

Landrine, H. et E.A. Klonoff (2003). « Validity of assessments of youth access to tobacco », *American Journal of Public Health*, vol. 93, nº 11, p. 1883-1886.

Landry, M. *et al*. (2009). « Quinze années de recherche au RISQ », *Drogues, santé et société*, vol. 8, nº 2, p. 187-232.

Linke, S., A. Brown et P. Wallace (2004). « Down your drink : A Web-based intervention for people with excessive alcohol consumption », *Alcohol and Alcoholism*, vol. 39, nº 1, p. 29-32.

Linke, S. *et al.* (2007). « Internet-based interactive health intervention for the promotion of sensible drinking : Patterns of use and potential impact on members of the general public », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 9, nº 2, p. e10.

Matano, R. *et al*. (2000). « The employee stress and alcohol project : The development of a computer-based alcohol abuse prevention program for employees », *The Journal of Behavioral Health Services and Research*, vol. 27, nº 2, p. 152-165.

McCabe, S.E. et C.J. Boyd (2005). « Sources of prescription drugs for illicit use », *Addictive Behaviors*, vol. 30, nº 7, p. 1342-1350.

Meredith, S.E., M.J. Grabinski et J. Dallery (2011). « Internet-based group contingency management to promote abstinence from cigarette smoking : A feasibility study », *Drug and Alcohol Dependence*, vol. 118, nº 1, p. 23-30.

Mermelstein, R. et L. Turner (2006). « Web-based support as an adjunct to group based smoking cessation for adolescents », *Nicotine and Tobacco Research*, vol. 8, p. S69-S76.

Muramoto, M.L. *et al*. (2010). « Helpers program : A pilot test of brief tobacco intervention training in three corporations », *American Journal of Preventive Medicine*, vol. 38, suppl. 3, p. S319-S326.

National Drug Intelligence Center (2002). *Information Bulletin : Drugs, Youth and the Internet*, Washington, D.C., U.S. Department of Justice.

Neighbors, C., M.E. Larimer et M.A. Lewis (2004). « Targeting misperceptions of descriptive drinking norms : Efficacy of a computer-delivered personalized normative feedback intervention », *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, vol. 72, nº 3, p. 434-447.

Neighbors, C. *et al.* (2009). « Internet-based personalized feedback to reduce 21st-birthday drinking : A randomized controlled trial of an event-specific prevention intervention », *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, vol. 77, nº 1, p. 51-63.

Newman, M.G. *et al.* (2011). « A review of technology-assisted self-help and minimal contact therapies for drug and alcohol abuse and smoking addiction : Is human contact necessary for therapeutic efficacy ? », *Clinical Psychology Review*, vol. 31, nº 1, p. 178-186.

Newton, N.C. *et al*. (2009a). « Delivering prevention for alcohol and cannabis using the Internet : A cluster randomised controlled trial », *Preventive Medicine*, vol. 48, nº 6, p. 579-584.

Newton, N.C. *et al*. (2009b). « CLIMATE Schools : Alcohol module : cross-validation of a school-based prevention program for alcohol misuse », *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, vol. 43, nº 3, p. 201-207.

Newton, N.C. *et al*. (2010). « Internet-based prevention for alcohol and cannabis use : Final results of the Climate Schools course », *Addiction*, vol. 105, nº 4, p. 749-759.

Paschall, M.J. *et al*. (2011). « Evaluation of an Internet-based alcohol misuse prevention course for college freshmen : Findings of a randomized multi-campus trial », *American Journal of Preventive Medicine*, vol. 41, nº 3, p. 300-308.

Postel, M.G. *et al.* (2010). « Effectiveness of a Web-based intervention for problem drinkers and reasons for dropout : Randomized controlled trial », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 12, nº 4, p. e68.

Prochaska, J.O. *et al.* (1999). « Standardized, individualized, interactive, and personalized self-help programs for smoking cessation », *Health Psychology*, vol. 12, nº 5, p. 399-405.

Rabius, V. *et al.* (2008). « Comparing Internet assistance for smoking cessation : 13-month follow-up of a six-arm randomized controlled trial », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 10, nº 5, p. e45.

Ribisl, K.M. (2003). « The potential of the Internet as a medium to encourage and discourage youth tobacco use », *Tobacco Control*, vol. 12, p. i48-i59.

Ribisl, K.M., R.S. Williams et A.E. Kim (2003). « Internet sales of cigarettes to minors », *The Journal of the American Medical Association*, vol. 290, nº 10, p. 1356-1359.

Rideout, V. (2001). « Generation Rx.com : How young people use the Internet for health information », <http://www.kff.org/entmedia/upload/Toplines.pdf>, consulté le 19 mars 2012.

Riper, H. *et al*. (2008). « Web-based self-help for problem drinkers : A pragmatic randomized trial », *Addiction*, vol. 103, nº 2, p. 218-227.

Riper, H. *et al*. (2009). « Curbing problem drinking with personalized-feedback interventions : A meta-analysis », *American Journal of Preventive Medicine*, vol. 36, nº 3, p. 247-255.

Riper, H. *et al*. (2011). « Effectiveness of e-self-help interventions for curbing adult problem drinking : A meta-analysis », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 13, nº 2, p. e42.

Rooke, S. *et al*. (2010). « Computer-delivered interventions for alcohol and tobacco use : A meta-analysis », *Addiction*, vol. 105, nº 8, p. 1381-1390.

Schepis, T.S., D.B. Marlowe et R.F. Forman (2008). « The availability and portrayal of stimulants over the Internet », *Journal of Adolescent Health*, vol. 42, nº 5, p. 458-465.

Schifano, F. *et al*. (2005). « New trends in the cyber and street market of recreational drugs ? The case of 2C-T-7 (''Blue Mystic'') », *Journal of Psychopharmacology*, vol. 19, nº 6, p. 675-679.

Schwinn, T.M., S.P. Schinke et J. Di Noia (2010). « Preventing drug abuse among adolescent girls : Outcome data from an Internet-based intervention », *Prevention Science*, vol. 11, nº 1, p. 24-32.

Sellman, D. (2009). « The 10 most important things known about addiction », *Addiction*, vol. 105, p. 6-13.

Shahab, L. et A. McEwen (2009). « Online support for smoking cessation : Review of the literature », *Addiction*, vol. 104, nº 11, p. 1792-1804.

Silverman, K. *et al*. (2005). « A Web-based therapeutic workplace for the treatment of drug addiction and chronic unemployment », *Behavior Modification*, vol. 29, nº 2, p. 417-463.

Simon-Arndt, C.M., S.L. Hurtado et L.A. Patriarca-Troyk (2006). « Acceptance of Web-based personalized feedback : User ratings of an alcohol misuse prevention program targeting U.S. marines », *Health Communication*, vol. 20, nº 1, p. 13-22.

Stoddard, J.L., E.M. Augustson et R.P. Moser (2008). « Effect of adding a virtual community (bulletin board) to smokefree.gov : Randomized controlled trial », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 10, nº 5, p. e55.

Stoops, W.W. *et al*. (2009). « An Internet-based abstinence reinforcement smoking cessation intervention in rural smokers », *Drug and Alcohol Dependence*, vol. 105, nºs 1-2, p. 56-62.

Strecher, V.J. (2008). « The Internet : Just another smoking cessation tool ? », *Addiction*, vol. 103, p. 485-486.

Strecher, V.J., S. Shiffman et R. West (2005). « Randomized controlled trial of a Web-based computer tailored smoking cessation program as a supplement to nicotine patch therapy », *Addiction*, vol. 100, nº 5, p. 682-688.

Strecher, V.J., S. Shiffman et R. West (2006). « Moderators and mediators of a Web-based computer tailored smoking cessation program among nicotine patch users », *Nicotine and Tobacco Research*, vol. 8, p. S95-S101.

Strecher, V.J. *et al*. (2008). « The role of engagement in a tailored Web-based smoking cessation program : Randomized controlled trial », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 10, n° 5, p. e36.

Swan, A.J. et E.G. Tyssen (2009). « Enhancing treatment access : Evaluation of an Australian Web-based alcohol and drug counselling initiative », *Drug and Alcohol Review*, vol. 28, n° 1, p. 48-53.

Thoër, C. et S. Aumond (2011). « Construction des savoirs et du risque relatifs aux médicaments détournés dans les forums sur Internet », *Anthropologie et sociétés*, vol. 35, n°s 1-2, p. 111-128.

Thoër, C. *et al*. (2012). « Enjeux éthiques de la recherche sur les forums Internet portant sur l'utilisation des médicaments à des fins non médicales », *Ethica* (soumis pour publication).

Tossmann, H.P. *et al.* (2011). « A controlled trial of an Internet-based intervention program for cannabis users », *Cyberpsychology, Behavior and Social Networking*, vol. 14, n° 11, p. 673-679.

Vernon, M.L. (2010). « A review of computer-based alcohol problem services designed for the general public », *Journal of Substance Abuse Treatment*, vol. 38, n° 3, p. 203-211.

Villafranca, S.W. *et al*. (2005). « Providing normative feedback on the Internet to stimulate self-evaluation of alcohol, tobacco, and cannabis use », *International Journal of Self-Help and Self-Care*, vol. 3, n°s 1-2, p. 87-101.

Walters, S.T., E. Miller et E. Chiauzzi (2005). « Wired for wellness : e-Interventions for addressing college drinking », *Journal of Substance Abuse Treatment*, vol. 29, n° 2, p. 139-145.

Wax, P.M. (2002). « Just a click away : Recreational drug Web sites on the Internet », *Pediatrics*, vol. 109, n° 6, p. e96.

White, A. *et al*. (2010). « Online alcohol interventions : A systematic review », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 12, n°5, p. e62.

Woodruff, S.I. et *al*. (2007). « Evaluation of an Internet virtual world chat room for adolescent smoking cessation », *Addictive Behaviors*, vol. 32, p. 1769-1786.

Zbikowski, S. *et al*. (2008). « Phone and Web-based tobacco cessation treatment : Real-world utilization patterns and outcomes for 11,000 tobacco users », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 10, n° 5, p. e41.

CHAPITRE 13

L'INTERNET DES AIDANTS

Hassan ATIFI
Gérald GAGLIO

Le présent chapitre traite de l'Internet des aidants, expression qui revêt une double signification. D'une part, elle suppose que des espaces sur Internet appartiennent aux aidants car ils leur sont spécifiquement destinés. Ces espaces sont créés et mis à leur disposition, nous le verrons, par différents acteurs du secteur de la santé. D'autre part, parler de l'Internet des aidants implique que les aidants s'emparent d'Internet, se l'approprient, afin de pourvoir à leur position d'aidant, et ce, au-delà des espaces qui ont été pensés pour eux. Afin de parvenir à notre problématique, il convient de définir le terme « aidant » et d'indiquer rapidement les raisons de sa percée dans l'espace public. Nous partirons de la définition suivante : « La personne qui vient en aide, à titre non professionnel, en partie ou totalement, à une personne âgée dépendante ou une personne handicapée de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne » (Ministère des Solidarités et de la Cohésion nationale français, 2009). Cette définition ne cantonne pas les aidants à la surveillance des personnes âgées, exclut l'éducation d'enfants

en bas âge et inclut l'aide aux handicapés. L'assistance à des malades de pathologies lourdes demande aussi à être intégrée. Cette définition rappelle également la distinction entre aidants familiaux et aidants professionnels. Elle n'adjoint pas les adjectifs « naturel » et « informel » à « aidant » : le premier sous-tend que l'aide va de soi, ce qui est contestable ; le second infère que cette aide n'est pas reconnue, cela évoluant désormais[1]. Les aidants sont donc des individus pivots de l'entourage familial qui accompagnent au quotidien un malade atteint d'une pathologie lourde, chronique, ou une personne âgée dépendante. Pour donner un ordre de grandeur, on estime les aidants à 34 millions aux États-Unis (Washington *et al*., 2011), entre 3,3 et 3,7 millions en France[2]. Par ailleurs, les personnes âgées dépendantes devraient augmenter d'environ 50 % de 2010 à 2040 en France, pour atteindre 1,5 million[3].

Deux raisons concourent principalement à la percée de la thématique des aidants dans l'espace public. D'abord, la plus grande attention portée à la question du handicap et la meilleure connaissance de la maladie d'Alzheimer, en particulier, ont attesté de la nécessité d'une présence au quotidien d'un membre de la famille en cas d'affection grave d'un proche. Surtout, le vieillissement de la population dans les pays occidentaux met l'accent sur le problème de la dépendance chez des personnes progressivement en perte d'autonomie. Les technologies apparaissent comme une panacée dans cette perspective mais concrètement, les aidants familiaux, variable d'ajustement, pourvoient et assurent le maintien à domicile. Les pouvoirs publics, les acteurs institutionnels, de même que la littérature universitaire, insistent aussi sur la difficulté de la position d'aidant, sur l'adaptation au stress (*stress coping*), la dégradation de leur propre santé

1. Rajoutons que le phénomène de l'aide est sexué : d'après une enquête réalisée pour le compte de la MACIF (établissement mutualiste français) en 2008, 69 % des aidants sont des femmes, conjointes, filles ou belles-filles (Mollard, 2009). L'aidant oscille de surcroît entre deux figures : le « prestataire », qui dispense directement des soins, et le « gestionnaire », qui coordonne différents prestataires et doit mettre en place une organisation pour ce faire (un « arrangement » pour Le Bihan-Youinou et Martin, 2006). Ils constituent une passerelle entre les professionnels de la santé et l'entourage (Andrieu et Grand, 2002).
2. Sondage BVA/Fondation Novartis publié le 20 avril 2010, <http://www.lefigaro.fr/flash-actu/2010/10/04/97001-20101004FILWWW00320-aidants-familiaux-davantage-consideres.php>.
3. Source : Institut national de la statistique et des études économiques – INSEE France.

du fait du fardeau (*burden*) à porter. « Aider les aidants » est ainsi « devenu un leitmotiv et une priorité » (Barbe et Gimbert, 2010) en zone francophone afin de faire face à un rôle non souhaité[4].

Précisons maintenant le lien entre aidants et Internet. Il s'avère que plus de 50 % des requêtes sur l'Internet-santé s'effectuent non pas pour soi, mais pour un tiers (Kernisan *et al.*, 2010). Surtout, et là réside notre problématique, l'Internet des aidants participe à la mise en visibilité des aidants et à leur reconnaissance institutionnelle. En retour, les aidants internautes s'approprient, de leur côté, Internet. Par conséquent, nous allons d'abord brosser un panorama de l'Internet de l'aide aux aidants en l'inscrivant dans un processus d'institutionnalisation du rôle d'aidant qui le dépasse, et qu'il renforce. Ensuite, nous présenterons les enseignements relatifs aux usages de l'Internet-santé par des aidants, de même que des concepts qui servent à en rendre compte. Enfin, nous mentionnerons quelques limites des méthodes utilisées dans ces rares études et en déduirons des pistes de recherche.

1. LE PANORAMA DE L'INTERNET DE L'AIDE AUX AIDANTS

L'émergence et les formes prises par l'Internet des aidants, dans sa première acception (l'Internet de l'aide aux aidants), demandent à être appréhendées au regard du processus d'institutionnalisation du rôle d'aidant. Ce processus comporte deux directions qui s'entrelacent :

- une reconnaissance juridique de l'aidant, associée à une réflexion sur une éventuelle rémunération et des aménagements aux droits du travail nationaux ;
- une mise en visibilité publique, facilitée par l'espace que constitue Internet, et qui favorise la reconnaissance institutionnelle des aidants.

Premièrement, et pour ne prendre que quelques pays en illustration, les États-Unis ont créé, au niveau fédéral, en 2000 le National Family Caregivers Support Programm (NFCSP[5]). Ce fonds, actuellement doté

4. Le 28 juin dernier, en France, le Haut Conseil de la famille a suggéré, dans un rapport adressé au président de la République, le déblocage de 500 millions d'euros en direction d'actions pour les aidants familiaux.

5. Pour de plus amples informations, voir <http://www.aoa.gov/AoARoot/AoA_Programs/HCLTC/Caregiver/index.aspx>.

d'environ 150 millions de dollars, dispense des informations et propose des actions (*respite care*, formations) pour les aidants. En Grande-Bretagne, un statut est reconnu, depuis une loi de 1995, aux aidants qui bénéficient de droits sociaux, sous l'influence de la puissante association Carers UK, créée en 1960 (Barbe et Gimbert, 2010). Au Québec, où plus d'un million d'aidants offrent soutien, aide et soins à leurs proches aînés, et ce, sans aucune rémunération, l'adoption du projet de loi nº 6, instituant le fonds de soutien aux proches aidants prévoit une somme de 200 millions de dollars sur 10 ans. Ce budget sert notamment à mettre en place des carrefours de soutien aux aidants (CSA[6]) et constitue une volonté de reconnaissance officielle de l'engagement social des « proches aidants[7] ». En France, où l'intérêt pour le sujet est plus récent, la reconnaissance n'est que partielle puisqu'elle se cantonne aux aidants de personnes handicapées (Loi du 11 février 2005). Le débat ne se limite toutefois pas à la reconnaissance d'un statut. Il bifurque, tout d'abord, sur la nécessité et la possibilité de faire verser à l'aidant un salaire par l'État, ce qu'aucun pays n'a encore mis en place[8].

Deuxièmement, l'institutionnalisation du rôle d'aidant passe par sa mise en visibilité. De nombreux organismes y contribuent. Citons, sans être exhaustifs, en France, la Maison des aidants, l'Association française des aidants familiaux, Aidants attitude et au Québec, le regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ), le Regroupement des aidantes et aidants naturel(le)s de Montréal (RAANM) ou l'Association canadienne de soins palliatifs. Ces associations offrent des activités et des services pour aider les aidants. Elles sont également à l'origine d'événements comme la Journée nationale des aidants en France[9] ou la Semaine des proches aidants au Québec[10]. Plusieurs de ces associations européennes se regroupent au sein du réseau Eurocarers. Notons aussi que la COFACE (Confédération des organisations familiales de l'Union européenne) a publié, en 2009,

6. Il s'agit de lieux qui proposent des services destinés spécialement aux proches aidants. Pour de plus amples informations, voir <http://www.nouvelles.umontreal.ca/recherche/sciences-de-la-sante/pour-aider-les-proches-aidants-de-personnes-agees.html>.
7. L'expression « proche aidant » est utilisée par le ministère de la Santé et des Services sociaux au Québec pour désigner les aidants naturels, voir <http://www.ranq.qc.ca>.
8. En revanche, des compensations en numéraire, en nature (heures de ménage, aides à domicile) existent, comme en Espagne, en Allemagne ou en crédit d'impôts (au Québec) pour les aidants qui justifient leur situation.
9. Le 6 octobre 2011.
10. Du 1er au 7 novembre 2011 au Québec.

une charte qui plaide pour la reconnaissance d'un statut officiel pour les aidants (Barbe et Gimbert, 2010) et que l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) a lancé, en 2011, un appel de soutien à cette population grandissante.

Les sites Internet de ces associations sont un relais de ces initiatives et de ces informations. De ce fait, la fonction principale de l'Internet de l'aide aux aidants, classiquement, est de mettre à la disposition de tous des informations faciles d'accès. Informer et conseiller les aidants revêt plusieurs formes : information documentaire (des articles d'actualité, des définitions, des interviews de professionnels), information administrative (démarches à réaliser : <http://aidants.mesdebuts.fr/>), information juridique (droit du binôme aidant-malade : < http://www.servicesalapersonne.gouv.fr/>), information financière (possibilités d'aides pour les aidants : <http://www.entreaidants.fr>) et sanitaire (prendre soin de soi : <http://www.prochedemalade.com/>). Certains sites offrent même la possibilité d'effectuer un test rapide (test en ligne) permettant de faire le point sur la situation, pour ensuite adopter les bons réflexes et améliorer ainsi la vie de l'aidant tout comme celle de l'aidé (<http://www.pourlesaidants.fr/>). Nous sommes dans une logique de médiation entre les professionnels de la santé et les aidants, de plus en plus visibles, avec ces trois finalités communicationnelles : informer, conseiller et relier. On trouvera ainsi des espaces documentaires d'information et des lieux communautaires de discussion pour échanger, témoigner, susciter de l'empathie, partager des expériences. À titre d'exemple, le site français de l'Association <aidants.vermeil.org> met à la disposition des aidants un forum, où ils peuvent verbaliser les répercussions de la maladie sur leurs proches et sur eux, faire émerger des solutions dans la vie quotidienne et s'épancher sur leurs sentiments. Dans un objectif de relais, au Canada, le site des centres locaux de services communautaires (CLSC) oriente vers les groupes d'entraide pour aidants de son quartier.

L'aide aux aidants ne se limite pas aux acteurs publics, parapublics et associatifs. On trouve ainsi en France de nombreux sites aux noms comparables (<http://www.entreaidants.fr/>, <http://www.aveclesaidants.fr/>) à ceux des associations, mis en place par des groupes pharmaceutiques, des compagnies d'assurances et des mutuelles. Ils sont plus garnis, mais ont une structure formelle similaire, à ceci près qu'ils insistent davantage sur la notion de « communauté » et sur ses outils (les forums et les blogues, principalement). Le site de Vauban Humanis/Nestlé Nutrition (<http://www.aidonsensemble.fr/>) se présente par exemple comme un

« site communautaire qui facilite et organise la solidarité entre proches ». Ces sites sont de diverses factures. Celui de la MACIF (<http://www.aveclesaidants.fr/>) fait partie, d'après nos recherches, des plus riches et des plus clairs. Il s'organise autour des rubriques suivantes : *À la une* (actualités et informations), *Au quotidien* (être aidant et travailler, etc.), *Les aides* (prestations, etc.), *La communauté* (pour trouver des personnes inscrites sur le site dans toutes les régions françaises), *Les témoignages*, *Les forums* (les bonheurs partagés, les professionnels entrent en jeu, etc.). Le site promeut aussi une décharge ponctuelle pour les aidants au moyen d'une souscription à un contrat, mais offre gratuitement un accès à la « maison de prudence » (des conseils utiles sur l'aménagement du domicile) et aux « jeux mémo de prudence » (des exercices de mémoire qui pourront servir au malade).

Les sites américains du réseau professionnel <http://www.familycaregivers.org> ou du prestataire en ligne <http://www.caring.com/>[11] sont comparables du point de vue de leur organisation. Les fonctions communautaires y sont néanmoins moins visibles (pour le premier) ou adossées à un autre dispositif (Facebook, pour le second). Globalement, nous observons des contenus homogènes, quand la perception originelle du problème était pourtant éloignée. En France, l'on considère à regret que les aidants colmatent les brèches d'un système de santé déliquescent ; il convient de faire connaître la difficulté de leur vécu. Aux États-Unis, on estime que les aidants sont partenaires (Warshaw, 2007) et qu'il font partie intégrante d'un système de santé qui ne repose pas sur la notion de solidarité. Les aidants demandent donc à être « professionnalisés » et les générations futures se préparent à assumer ce rôle délicat.

On peut se réjouir des possibilités et de l'aide fournies par ces sites d'origine privée. Ne négligeons toutefois pas les enjeux économiques qui président à cet engagement. Un défi d'image lié à un sujet relevant de la responsabilité sociétale est d'abord à relever. En effet, tenter d'améliorer son image en montrant sa préoccupation relative à cette thématique peut attirer, en principe, de nouveaux sociétaires, à la manière des marques qui créent des *On-line customer communities* (Rood et Bruckman, 2009) afin de donner la parole à leurs clients et de les faire participer à la conception de nouveaux produits. Ensuite, l'aide aux aidants implique des services (et notamment des e-services), auxquels l'interface du site peut renvoyer et sur lesquels

11. Qui a adopté la devise « *You're there for them, we are here for you.* »

les propriétaires du site peuvent se rémunérer. Enfin, de nouvelles offres sont envisagées à destination des aidants comme des produits d'épargne afin d'anticiper cette situation financièrement onéreuse. Des prêts, des assurances dédiées, des services d'information et d'orientation 7 jours sur 7, voire 24 h sur 24 sont aussi proposés. Le laboratoire français Novartis est allé jusqu'à inventer ce qui est présenté comme une nouvelle discipline, la proximologie (voir <http://www.proximologie.com/>).

Afin d'achever ce bref panorama, mentionnons l'existence d'annuaires en ligne de services destinés aux aidants (<http://www.netofcare.org/>), des sites spécialisés dans une maladie particulière (<http://www.strokecenter.org/>, <http://alzonline.phhp.ufl.edu/>), des *on line support groups*, des plateformes vouées à la recherche de lieux d'accueil temporaire de malades dans un territoire donné (<http://www.accueil-temporaire.com/sarah-2-4.html>) pour soulager les aidants, ou la possibilité pour l'aidant de créer son propre réseau d'aide à proximité de son domicile sur le site <http://www.aidonsensemble.fr>. Certains sites proposent même aux « aidantsnautes » des formations pour faire face à cette situation (ateliers collectifs ou visite à domicile d'un professionnel paramédical). À titre d'exemple, l'Association française des aidants familiaux lance actuellement un centre de formation. Le réseau RAANM au Québec est aussi à l'origine de plusieurs initiatives de cette nature. On trouve aussi quelques plateformes expérimentales produites par la recherche (Beauchamp *et al*., 2005[12]), ce qui donne lieu ensuite à des évaluations de nature ergonomique (Marziali et Donahue, 2006 ; Anderson *et al*., 2009).

2. LES PRINCIPAUX RÉSULTATS DE RECHERCHE ET LES NOTIONS POUR SE SAISIR DE L'INTERNET DES AIDANTS

Plus globalement, il existe un décalage entre le foisonnement des espaces en ligne destinés aux aidants et le peu de recherches qui portent sur cette thématique. De plus, les rares travaux existants ne dépeignent pas la morphologie de l'Internet de l'aide aux aidants, à la manière du présent

12. Les auteurs ont pris part au processus de conception d'un portail, Aloa (<http://www.aloa-aidants.fr/>), destiné aux aidants de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, dans le cadre du programme interdisciplinaire MISS (Modèle de l'Internet pour le soutien social en ligne, 2007-2010, Université de technologie de Troyes, France). Cette plateforme est le résultat de la thèse en informatique de M. Tixier (2010, Université de technologie de Troyes).

ouvrage ou de la deuxième partie (l'Internet-santé) de celui de Convert et Demailly (2007). Ils concernent surtout les usages de l'Internet-santé développés par les aidants, soit la deuxième acception retenue de l'expression « l'Internet des aidants » : ce que les aidants font d'Internet, comment cette appropriation entre en résonance avec une position sociale qui les occupe et les préoccupe.

Avant de développer les résultats saillants de ce champ de recherche en devenir, une indication est nécessaire. Tout d'abord, les populations d'aidants concernées par ces études sont des aidants de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, de personnes atteintes de démence (Grässel *et al*., 2009), de cancers incurables, d'autisme (Twombly *et al*., 2011), d'enfants atteints d'une déficience auditive (Porter et Edirippulige, 2007) ou de victimes d'un accident cérébral. Le périmètre des « aidants » est relativement large et ouvert.

Décrivons maintenant les principaux usages d'Internet par les aidants, qui recouvrent un espace plus large que les sites conçus pour les aidants, en répondant aux deux questions suivantes : que va-t-on y faire et qu'y trouve-t-on ? Les quelques travaux sur le sujet serviront de base à l'exposition, de même que les résultats d'une enquête qualitative réalisée sous la forme de 15 entretiens semi-directifs d'une heure et demie environ auprès d'aidants de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de cancers s'avérant fatals, deux tiers des interviewés étant des utilisateurs d'Internet (Gaglio, 2010).

La première famille d'usages consiste en la recherche de réconfort et d'échanges fondés sur la compassion, que la littérature subsume par l'expression « soutien social ». Il s'agit d'être épaulé, encouragé pour faire face à une épreuve difficile et souvent longue. Cela passe par l'écriture sur des forums de discussion qui peut commencer, lors d'un diagnostic de cancer, par une « bouteille à la mer » : un message présentant l'histoire du malade aidé suivie par exemple de la question : « Est-ce que des gens s'en sortent ? » Les forums de santé concernant des maladies graves ne sont donc pas abordés, ici, comme une vitrine du pire mais comme un pourvoyeur potentiel d'espoir (Gaglio, 2010), alors que la thèse de la « cybercondrie » a pu être défendue par ailleurs (Lewis, 2006). De plus, les membres d'un même fil de discussion qui communiqueront parfois pendant plusieurs mois ne se rencontreront que rarement en dehors de ces espaces tout en ressentant un fort sentiment de proximité : ils sont réunis par une expérience similaire

vécue séparément. Cela explique aussi que les forums de « deuil » d'un site comme Doctissimo sont peu fréquentés et que les aidantes rencontrées quittent le forum peu après le décès du proche aidé (Lewis, 2006). L'usage permet aussi de rompre un sentiment de solitude, dans un sens particulier. Les aidants ne sont pas forcément démunis en matière d'amis ou de famille, mais ils rechignent à les « embêter avec leurs problèmes » et craignent d'être incompris. Échanger, lire des histoires comparables permet ainsi de se sentir moins seul au regard d'une expérience, ce qu'exprime cette exclamation commune à de nombreuses personnes interrogées lors de notre enquête au sujet de la maladie d'Alzheimer : « Si vous ne l'avez pas vécu, vous ne pouvez pas comprendre. » En quête d'« histoires positives » et férus de récits (Porter et Edirippulige, 2007), les aidants internautes se cantonnent néanmoins souvent à la lecture de billets (*posts*), notamment pour se rassurer. Par contraste avec les patients, une singularité de l'usage d'Internet par les aidants est son caractère bicéphale : il concerne des recherches pour le malade, sur la maladie, comme nous allons le développer, mais est également lié à l'état psychologique de l'aidant, voire à la dégradation de sa propre santé.

La seconde famille d'usages concerne, de façon générique, la recherche d'information. Cette information est, tout d'abord, de nature administrative et pratique. Elle peut concerner des problèmes de garde d'enfant, de logement, d'assurance, de lois, de prestations sociales, d'établissements scolaires (Kernisan *et al.*, 2010). Dans certains cas, elle va jusqu'à des requêtes autour de la mort (démarche, questions religieuses, etc.), donnant à l'usage une teneur intime. À l'instar d'un groupe de parole d'aidants de malades d'Alzheimer auquel nous avons assisté à plusieurs reprises, les aidants internautes sont en quête d'informations d'anticipation (Kernisan *et al.*, 2010). Il s'agit pour eux de se préparer à des situations qui risquent de se produire avec le proche malade afin de savoir quoi faire le cas échéant, en s'enrichissant de témoignages d'autres aidants (Kernisan *et al.*, 2010). Ces mêmes auteurs emploient l'expression d'informations comportementales (*behavioral*) au sens où l'aidant va se renseigner sur la façon de se comporter avec l'être aimé, de lui parler, selon l'avancement et le stade de la maladie. Plus globalement, cette recherche d'information est tournée vers l'action et la quête d'astuces dans le cadre de l'accompagnement du malade au quotidien : des « informations de survie » nous dit une personne interrogée (Gaglio, 2010). L'usage ne porte donc pas en première instance sur le caractère médical de la maladie, mais sur l'expérience de la

maladie. Il concerne beaucoup son vécu au quotidien par l'aidé et l'aidant, avec en toile de fond ce que ce dernier peut entreprendre pour le rendre moins pénible. Par son appropriation d'Internet, l'aidant pourvoit à ce rôle (Twombly *et al*., 2011), s'en sert pour le mener à bien. Ces informations s'inscrivent ainsi dans un « travail de confort » (Strauss *et al.*, 1985) comme, dans le cas d'aidants de malades souffrant d'un cancer étendu : se renseigner sur différentes techniques de luminothérapie pouvant atténuer la douleur, l'acceptation de traitements (chimiothérapie, médicaments contre la progression de la dégénérescence…) dans la durée et l'alimentation la plus adaptée (Gaglio, 2010). Soit ces questions n'ont pas été posées lors des dernières consultations médicales car le problème n'était pas encore d'actualité, soit les informations dispensées en la matière par les médecins sont considérées comme lacunaires. Si bien que l'usage d'Internet est potentiellement un complément de la fréquentation des médecins plutôt qu'une entrave à l'exercice médical (Méadel et Akrich, 2010). Pour aller plus loin, les dimensions expérientielles et médicales se rejoignent dans les usages de recherche d'information des aidants. En effet, les aidants se renseignent sur la maladie du proche, mais dans un but d'interprétation des réactions du malade et de compréhension, en particulier quand beaucoup d'informations sont à assimiler : au moment d'une opération, d'un nouveau traitement ou d'un diagnostic, en particulier (Washington *et al*., 2011). Pour conclure sur ces aspects, les informations qui sont recueillies demandent à correspondre à certaines caractéristiques souhaitées : « *proactive, individualized, understandable, and designed to meet caregivers unique needs* » (Washington *et al*., 2011). Elles doivent aussi être accessibles au bon moment selon le stade de la maladie, être dans le *timing* des besoins de l'aidant (Washington *et al*., 2011). Pour une pathologie lourde et s'aggravant, l'usage de l'aidant est lié à l'état du proche à l'intérieur d'un stade donné, selon le rapport de proportionnalité suivant : plus le malade se porte relativement bien, plus l'état psychologique de l'aidant sera stable, moins les recherches d'information se feront intenses (Gaglio, 2010).

Reste à savoir par le biais de quelles approches et de quels concepts l'appropriation d'Internet par les aidants est appréhendée. Au vu des travaux consultés et de leur rattachement aux sciences médicales, il n'est pas aisé de répondre à cette interrogation : les approches sont descriptives, contribuent certes à mieux cerner un phénomène peu connu, mais se rattachent rarement à des paradigmes des sciences humaines et sociales. Les termes

clés utilisés (recherche d'information, connaissance) sont peu définis. C'est pourquoi nous adoptons le parti pris de resituer ces travaux à l'aune d'autres recherches.

Tout d'abord, ces travaux contiennent en toile de fond les notions de *care* et de soutien social, qui donnent lieu aujourd'hui à une littérature pléthorique. La prestation d'un *care* auprès de malades ou de personnes âgées est une entrée pour comprendre la situation des aidants. L'usage d'Internet concourt à cette activité. Quant au soutien social, il est cherché sur Internet consécutivement à la difficulté de la situation vécue. On aurait tort, toutefois, comme certains auteurs (Colvin *et al*., 2004), de limiter l'usage d'Internet par les aidants, plus diversifié, au seul soutien social.

En effet, l'usage d'Internet par les aidants renvoie au passage entre informations (qu'ils lisent sur les espaces en ligne) et connaissances, par le biais d'un apprentissage, d'une acquisition et d'un filtrage (ce qu'ils retiennent, comprennent, utilisent pour fonder des points de vue et agir). Plusieurs auteurs s'interrogent ainsi sur les implications de l'émergence d'une « expertise profane » ou *lay expertise* (Prior, 2004) relative aux savoirs biomédicaux. Les travaux distinguent aussi l'expertise profane du savoir profane (*lay knowledge*) sur la maladie (Prior, 2004) et se penchent sur les individus qui dispensent ces savoirs sur Internet, les *warm experts* (Aubé et Thoër, 2010). Le savoir profane sur la maladie est fondamental pour les aidants, nous l'avons vu. Il concerne le vécu au quotidien de la maladie, y réfère en tant qu'expérience subjective et écologique (à l'intérieur du foyer). Si bien que la notion d'expérience est à creuser pour se saisir de l'usage d'Internet par les aidants, comme du reste de celui des patients atteints d'une maladie chronique grave ou d'une pathologie lourde. Akrich (2010) insiste également sur cet enjeu, en proposant d'adapter le concept de communauté épistémique (Haas, 1992), qui présuppose l'engagement d'un collectif pour une cause, afin d'étudier les espaces en ligne dans le champ de la santé. Par conséquent, quand les savoirs créés et échangés vont de pair avec la formation d'un collectif se mobilisant dans l'espace public, le concept de « communauté » et ses ramifications sont utiles à la compréhension de l'appropriation d'Internet par les aidants (comme pour la liste sur la périnatalité étudiée par Akrich qui a donné lieu à un collectif menant des actions).

Sur un plan plus individuel, et au carrefour des connaissances et de l'expérience, les pérégrinations des aidants sur Internet font écho au concept de réflexivité (Giddens, 2005). En effet, « les aidants informés », par

analogie avec l'*informed patient*[13], évaluent, éliminent, jaugent la pertinence et la justesse d'informations abondantes en fonction de leur expérience de la maladie et de leur expérience d'internautes. Ils font preuve de recul, de discernement, autrement dit, de réflexivité, selon des procédés encore peu connus. Lors de notre enquête, dans la lignée de l'étude d'Eysenbach et Kohler (2002), les aidantes expliquent avoir recours à des indices pour arrêter leur opinion à propos d'une information : elles font des « recoupements » avec d'autres sites, observent la date des informations (la « fraîcheur » les rassurant), regardent si des sources sont mentionnées, disent faire davantage confiance aux « sites institutionnels », sont attentives au niveau de langage et aux renvois vers des sites jugés « sérieux » (Gaglio, 2010). Il ne faut néanmoins pas tenir pour acquise cette réflexivité, la considérer comme un principe de régulation universel et supérieur. Dans une investigation croisant analyse d'interviews et écriture sur des forums pour les mêmes individus (Atifi et Gaglio, 2011), un décalage a été observé sur ce plan : alors que dans les entretiens, les aidantes de personnes atteintes de tumeurs malignes affirment considérer les médecines douces, parallèles et alternatives comme des pistes pour soulager leur parent, les billets (*posts*) laissent au contraire percevoir la quête désespérée d'une solution de guérison miracle jusqu'à l'issue fatale. De plus, les aidants bousculent le champ de l'échange classique médecin-patient pour l'ouvrir à l'entourage dans une redéfinition des rôles, des places de chacun et du rapport à l'information. L'aidant est alors davantage un acteur qu'un accompagnateur. Concrètement, l'aidant réclame une reconnaissance nécessaire de la relation triadique (aidant-patient-médecin), une implication lors de l'accompagnement thérapeutique et par rapport au thème de l'information et de sa circulation (Atifi et Gaglio, 2011). À la différence des médias classiques, Internet permet, facilite et encourage cet activisme de la part des aidants.

En outre, la réflexion sur l'Internet des aidants amène à préciser l'expression floue de « recherche d'information » : elle occulte le fait que les internautes trouvent des informations sur le Web et y accordent, de façon inégale, une fiabilité selon un travail d'évaluation plus ou moins poussé. De ce fait, la notion de « prise d'information » semble plus précise.

13. Que Kivits (2006, p. 278) définit de la façon suivante : « *The informed patient notion refers to people's capacity for searching for more information delivered by health and medical professionals, in that constituting a specific knowledge that can be invoked against doctors' medical knowledge.* »

3. LES MÉTHODOLOGIES EMPLOYÉES, LES LIMITES ET LES PISTES DE RECHERCHE

Dans les quelques travaux repérés sur le sujet des *e-caregivers* (Kernisan *et al*., 2010), la méthodologie employée est quantitative. À chaque fois, un questionnaire en ligne est transmis par courriel en espérant récolter le plus de réponses possible. Ces listes d'adresses de courriels sont obtenues grâce à la médiation d'organisations œuvrant pour les personnes souffrant d'un handicap ou d'une maladie particulière, ainsi que pour leurs aidants. Par exemple, dans un article portant sur l'usage d'Internet par des aidants d'enfants autistes aux États-Unis, les répondants ont été recrutés par l'intermédiaire d'une organisation de recherche sur l'autisme, Organization for Autism Research (Twombly *et al*., 2011). La structure des questions est toujours similaire, les enquêtes visant essentiellement à évaluer la fréquence d'usage, à identifier les sites consultés et à cerner les motifs de consultation des sites offrant de l'information sur les pathologies et les modalités d'aide.

Il s'agit ensuite de mesurer la fréquence d'usage, de classer les répondants dans des catégories sociodémographiques, de croiser, quelquefois, les usages et les caractéristiques démographiques des répondants, et de typer des familles d'usage. À la lecture, les résultats sont souvent décevants : certes, les *e-caregivers* sont plus diplômés et plus jeunes que la moyenne des internautes, certes l'effet de genre du *caregiving* s'accentue avec l'usage d'Internet (Kernisan *et al.*, 2010), mais les analyses manquent souvent de profondeur selon nous. Elles ne restituent que partiellement l'expérience sociale totale que constitue l'aide. Plus précisément, les limites des méthodologies employées et des résultats qu'elles engendrent sont ici au moins de trois ordres.

Tout d'abord, et Washington *et al*. (2011) évoquent succinctement ce point, il semble important de retracer la trajectoire de l'usage d'Internet par l'aidant, ce qu'une méthodologie quantitative, offrant une photographie à un temps *t*, permet peu. Les usages des nouvelles technologies demandent en effet à être appréhendés de manière diachronique. La trajectoire de l'usage de l'aidant renvoie à deux cheminements : sa propre trajectoire en tant qu'aidant, le stade de la maladie de l'aidé et sa gravité. Nous pouvons aussi ajouter l'histoire relationnelle de l'aidant et de l'aidé (Le Bihan-Youinou et Martin, 2006) qui précède évidemment la situation présente, de même que l'« écosystème » (Mollard, 2009) dans lequel est plongé l'aidant (médecins, aidants professionnels, entourage). Ces variables sont des angles d'attaque pour mettre en perspective l'usage d'Internet des aidants et ainsi mieux comprendre sa trajectoire.

Ensuite, et dans la continuité, ces recherches pèchent par l'absence d'une dimension ethnographique. L'aidant n'est pas suivi ou « capturé » (par la captation vidéo) dans son quotidien ou certaines de ses séquences, alors que l'usage d'Internet s'intègre dans la quotidienneté de la maladie de la personne aidée. En d'autres termes, il convient de penser ensemble le hors ligne (*off line*) et le en ligne (*on line*), comme y invitent Akrich et Méadel (2004). La frontière éthique de cette démarche est le consentement de la personne interrogée. Il serait par exemple, quoique délicat à mettre en place, intéressant de se poster à côté d'un aidant au moment où il consulte des sites ou discute sur des forums, en lui posant des questions en même temps et en lui demandant d'expliciter ce qu'il fait. L'enjeu de recherche pourrait néanmoins se télescoper avec la difficulté de la situation vécue par l'aidant : manque de temps, dérangement, réticence à vouloir faire entrer un chercheur en sciences sociales dans son foyer, difficulté d'identifier les finalités d'une recherche en sciences sociales, etc.

Enfin, un point fort de ces recherches est de se focaliser à chaque fois sur une pathologie ou un problème de santé particulier. Cependant, cela peut conduire à un enfermement, à une focalisation sur le panel étudié, et à négliger une démarche comparatiste, à même de faire ressortir la singularité des usages d'Internet par les aidants de personnes souffrant d'une maladie particulière. Les usages d'Internet par les aidants sont à la fois proches d'une pathologie à une autre, mais ils sont tributaires des caractéristiques propres de l'aidant telles que la connaissance préalable de l'aidant et la connaissance publique de la maladie, ainsi que la gravité et le degré d'irréversibilité de l'affection.

De ces limites et de ces propositions peuvent être déduites des pistes de recherche sur l'Internet des aidants pour l'avenir. Nous proposons d'abord d'envisager la question des aidants de façon systémique. Dans les sociétés occidentales, les individus sont enjoints de prendre en charge des problèmes collectifs (la maladie chronique, la dépendance) que des structures collectives ne sont pas ou plus à même d'assumer. On pense, par exemple, en Europe occidentale, au reflux de l'État providence. C'est précisément ce qui fait apparaître l'aidant sur le devant des scènes médiatiques, politiques et économiques. Or toute une infrastructure d'aide (politique, technique, sociale) se met en place autour des aidants, sous l'impulsion d'acteurs hétérogènes, publics ou privés. Internet, comme médiation, y occupe une place prépondérante. Il s'agit alors d'aborder cette infrastructure en tant que système et de se demander si de nouvelles formes de lien social en émergent. L'investigation microsociologique peut contribuer à

répondre à cette ambition macrosociologique en plaçant l'aidant au centre de l'analyse, en explorant son quotidien et les liens qu'il tisse afin de se saisir de son expérience, dont l'usage d'Internet est un révélateur.

Il serait également intéressant de prendre pour point d'ancrage un espace en ligne particulier (par exemple, le site français <http://www.avecle-saidants.fr/> de la MACIF) en observant l'évolution des contenus et des fonctionnalités, en interviewant les créateurs du site, ceux qui en réalisent l'animation, ceux qui s'y inscrivent et en nourrissent les espaces communautaires et participatifs. La robustesse de l'expression « aidantsnautes » (ou *e-cargivers*) serait aussi à tester : la communauté en ligne qui résulte de la mise en place d'un espace de communication (forum en particulier) sur un site pour aidants dépasse-t-elle les frontières inhérentes à cette catégorie ? Une autre piste serait d'établir des comparaisons entre différents sites pour aidants diligentés par des acteurs variés (sites de compagnies d'assurances, sites associatifs, de mutuelles, publics), et de mener des études contrastives de façon poussée (France, Québec, États-Unis, etc.). En somme, procéder ainsi permettrait de réunir les deux acceptions de l'Internet des aidants utilisées dans ce texte (ce qui est fait pour les aidants sur Internet et ce qu'ils font d'Internet), dans la mesure où la mise en visibilité de l'aidant sur Internet et ses usages ont partie liée avec l'avènement des « aidants » comme enjeu sociétal.

RÉFÉRENCES

Akrich, M. (2010). « From communities of practice to epistemic communities : Health mobilizations on the Internet », *Sociological Research Online*, vol. 15, nº 2, <http://www.socresonline.org.uk/15/2/10.html>, consulté le 27 octobre 2010.

Akrich, M. et C. Méadel (2004). « Problématiser la question des usages », *Sciences sociales et santé*, vol. 22, nº 1, p. 5-20.

Anderson, K.A. *et al*. (2009). « A systematic evaluation of on-line resources for dementia caregivers », *Journal of Consumer Health on the Internet*, vol. 13, nº 1, p. 1-13.

Andrieu, S. et A. Grand (2002). « Place de l'aidant informel dans la consommation médicamenteuse de patients atteints de la maladie d'Alzheimer », *Gérontologie et société*, vol. 4, nº 103, p. 187-193.

Atifi, H. et G. Gaglio (2011). « Representations of doctors in dialogues : The case of caregivers of cancer patients », *International Conference on Dialogue Analysis*, Proceedings, Montréal, avril.

Aubé, S. et C. Thoër (2010). « La construction des savoirs relatifs aux médicaments sur Internet : étude exploratoire d'un forum sur les produits amaigrissants utilisés sans supervision médicale », dans L. Renaud (dir.), *Les médias et la santé : de l'émergence à l'appropriation des normes sociales*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 239-266.

Barbe, C. et V. Gimbert (2010). « Aider les aidants : quels dispositifs pour accompagner les aidants familiaux des personnes âgées dépendantes ? », dans V. Gimbert et C. Godot (dir.), *Vivre ensemble plus longtemps. Enjeux et opportunités pour l'action publique du vieillissement de la population française*, Paris, La Documentation française, Rapports et documents, nº 28.

Beauchamp, N. *et al*. (2005). « Worksite-based Internet multimedia program for family caregivers of persons with dementia », *The Gerontologist*, vol. 45, nº 6, p. 793-801.

Colvin, J. *et al*. (2004). « Caregivers of older adults : Advantages and disadvantages of Internet-based social support », *Family Relations*, vol. 53, nº 1, p. 48-57.

Convert, B. et L. Demailly (2007). *Les groupes professionnels et l'Internet*, Paris, L'Harmattan.

Eysenbach, G. et C. Kohler (2002). « How do consumers search for and appraise health information on the World Wide Web ? », *British Medical Journal*, nº 324, p. 573-577.

Gaglio, G. (2010). « Consommation d'informations sur Internet et modulation de la relation aux médecins : le cas d'accompagnants de malades atteints d'une pathologie lourde », *Sociologies pratiques*, nº 20, p. 63-74.

Giddens, A. (2005). *La constitution de la société*, Paris, Presses universitaires de France.

Grässel, E. *et al*. (2009). « The Internet as an information source for family caregivers of dementia patients », *Psychiatrische Praxis*, vol. 36, nº 3, p. 115-118.

Haas, P.M. (1992). « Introduction : Epistemic communities and international policy coordination », *International Organization*, vol. 46, nº 1, p. 1-35.

Kernisan, L.P. *et al*. (2010). « Information-seeking at a caregiving website : A qualitative analysis », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 12, nº 3.

Kivits, J. (2006). « Informed patients and the Internet », *Journal of Health Psychology*, vol. 11, nº 2, p. 269-282.

Le Bihan-Youinou, B. et C. Martin (2006). « Travailler et prendre soin d'un parent âgé dépendant », *Travail, genre et sociétés*, vol. 2, nº 16, p. 77-96.

Lewis, T. (2006). « Seeking health information on the Internet : Lifestyle choice or bad attack of cyberchondria ? », *Media Culture & Society*, vol. 28, nº 4, p. 521-539.

Marziali, E. et P. Donahue (2006). « Caring for others : Internet video-conferencing group intervention for family caregivers of olders adults with neurodegenerative disease », *The Gerontologist*, nº 46, p. 398-403.

Méadel, C. et M. Akrich (2010). « Internet, tiers nébuleux de la relation patient-médecin », *Les Tribunes de la santé*, vol. 4, nº 29, p. 41-48.

Ministère des Solidarités et de la Cohésion nationale français (2009). *Guide de l'aidant familial*, 2e éd., Paris, La Documentation française.

Mollard, J. (2009). « Aider les proches », *Gérontologie et société*, vol. 1-2, nos 128-129, p. 257-272.

Porter, A. et S. Edirippulige (2007). « Parents of deaf children seeking hearing loss-related information on the Internet : The Australian experience », *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, vol. 12, nº 4, p. 518-529.

Prior, L. (2004). « Belief, knowledge and expertise : The emergence of the lay expert in medical sociology », *Sociology of Health & Illness*, vol. 25, Silver Anniversary Issue, p. 41-57.

Rood, V. et A. Bruckman (2009). « Member behavior in company online communities », *Actes de la* GROUP Conference 2009 (*Floride*), p. 209-218.

Strauss, A. *et al.* (1985). « Maladie et trajectoires », dans A. Strauss, *La trame de la négociation*, trad. fr., Paris, L'Harmattan.

Twombly, E.C. *et al*. (2011). « Exploring the use of the Internet by caregivers of people with autism spectrum disorders to obtain caregiving information », *Journal of Consumer Health on the Internet*, vol. 15, nº 1, p. 32-42.

Warshaw, G. (2007). « Health care system trends : Families as caregivers partners », *Actes de la conférence* Family Caregiving : State of the Art, Future Trends, Chicago.

Washington, K.T. *et al*. (2011). « Information needs of informal caregivers of older adults with chronic health conditions », *Patient Education and Counseling*, nº 83, p. 37-44.

WEBOGRAPHIE

France

<http://www.agevillage.com> : site entièrement dédié au thème de la personne âgée, visant aussi bien le grand public que les professionnels de la santé. Le site comporte aussi des possibilités d'aide pour les aidants.

<http://www.aidants.fr/> : site recensant les événements qui peuvent être enrichissants pour les aidants (ex. : café des aidants).

<http://www.aidants.vermeil.org> : site créé pour les aidants familiaux afin de répondre aux objectifs suivants : comprendre la maladie et ses termes particuliers, connaître les réactions possibles face aux difficultés, améliorer la communication avec le proche et réduire le stress de l'aidant.

<http :/www.aiderensemble.fr> : site géré par France Domicile. On y trouve des renseignements, des forums et un espace de partage d'expériences en ligne. Le site est axé sur les droits du binôme malade-aidant ; il dispense également quelques conseils sur l'aménagement de la maison au quotidien.

<http://www.aveclesaidants.fr/> : site créé par la MACIF et consacré à la mise en place d'une décharge ponctuelle pour les aidants au moyen d'une souscription à un contrat. Ce site offre cependant gratuitement un accès à la maison de prudence (des conseils utiles sur l'aménagement du domicile) et aux jeux mémo de prudence (des exercices de mémoire qui pourront servir au malade).

<http://www.entreaidants.fr/> : site créé par AXA Assistance et axé sur les droits et les aides (juridiques et sociales essentiellement) offertes en France pour les aidants et les malades. Un forum est mis à la disposition des internautes, mais il est peu développé et peu interactif.

<http://www.francealzheimer.com/> : « France Alzheimer » est une association nationale comportant des antennes départementales. Son objectif est d'aider, de rassembler et de soutenir les familles des patients touchés par la maladie. Elle informe les familles en matière juridique, ainsi que sur les possibilités d'aide et sur les structures d'accueil. Elle donne également de l'information sur la maladie proprement dite et organise des groupes d'entraide.

<http://www.maison-aidants.fr> : cet organisme dédié aux aidants familiaux a été créé par un groupe de professionnels de la santé. On y trouve des conseils pour l'organisation au quotidien et du soutien moral en cas de difficulté. La maison des aidants se veut aussi un lieu de rencontres et de répit.

<http://www.maison-aidants.fr/dossiers/dossiers.php ?val=67_accueil> : site assez riche en informations. Il donne des conseils et suggère des solutions aux aidants qui éprouvent des difficultés. C'est un espace d'écoute des aidants. Il les informe et leur propose un dispositif de formation adapté à leur rôle d'aidant.

<http://www.pourlesaidants.fr> et le blogue <http://aidants.mesdebuts.fr> : site lancé par Vauban Humanis, groupe de protection sociale destiné aux aidants familiaux de personnes en situation de dépendance. Il présente des définitions et des témoignages ; informe les internautes sur les aides dont les aidants peuvent bénéficier et sur les démarches administratives à réaliser. Le Groupe lance également le blogue mesdebuts.fr, un espace d'expression et d'entraide entre aidants.

<http://www.prochedemalade.com/> : ce site, qui s'adresse aux aidants, présente des fiches pratiques et dispense des conseils axés autour de deux thèmes : prendre soin de soi et accompagner un malade.

<http://proximologie.com/b_familles/index.shtml> : ce site présente des fiches pratiques qui s'adressent aux aidants sur la maladie d'Alzheimer et dispense des conseils sur les différentes aides possibles.

Canada

<http://www.acsp.net> : site de l'Association canadienne de soins palliatifs où l'on trouve de précieux renseignements pour l'accompagnement d'un proche en fin de vie (soins, deuil, questions financières).

<http://www.aidant.ca> : ce site créé par l'Institut de gériatrie de Montréal se veut une véritable référence en matière d'information. Pour l'instant, son répertoire de ressources couvre le Québec, l'Ontario, le Manitoba et le Nouveau-Brunswick.

<http://www.aqsp.org> : réseau de soins palliatifs du Québec. On se repère facilement dans ce répertoire de ressources. Des onglets permettent de savoir lesquelles, par exemple, offrent des services spécialisés en cas de douleurs chroniques ou de VIH/sida.

<http://www.caregiver-connect.ca> : aidants en réseau : de l'entraide au partage. Une initiative de VON Canada, un organisme sans but lucratif de soins à domicile. On y trouve un guide de ressources complet pour chaque province.

<http://www.fcabq.org> : centres d'action bénévole. Il est possible d'obtenir l'aide d'un bénévole pour se rendre à un rendez-vous médical, faire faire ses courses, etc. Il permet aussi de s'informer auprès du centre d'action bénévole de sa région.

<http://www.raanm.org> : regroupement des aidantes et aidants naturel(le)s de Montréal (RAANM). L'organisme publie trois guides à prix modique, fort bien conçus : *La boussole* (un guide de services et de ressources), *L'entourage* (des trucs pour s'organiser afin de prévenir l'épuisement) et *La roue de secours* (des conseils pour les situations de crise). Écoute et groupes d'entraide sont aussi offerts.

<http://www.reseaudesaidants.org> : le réseau d'entraide créé par l'artiste québécoise Chloé Sainte-Marie. À son initiative, des aidants revendiquent un meilleur soutien et une reconnaissance de leur rôle auprès du gouvernement.

<http://www.reseauentreaidants.com> : il permet aux aidants naturels et aux familles d'accéder à de l'information et à du soutien par des ateliers téléphoniques. Un programme créé par le Centre de santé et de services sociaux Cavendish (Montréal), accessible aux Canadiens. Gratuit, bilingue et confidentiel.

P A R T I E 3

ASPECTS MÉTHODOLOGIQUES ET ÉTHIQUES DE L'INTERVENTION ET DE LA RECHERCHE EN LIGNE

CHAPITRE 14

L'ANALYSE DES INTERACTIONS DANS LES ESPACES DE DISCUSSION EN LIGNE SUR LA SANTÉ

Michel MARCOCCIA

Une étude récente[1] montre que 20 % des sujets faisant l'objet de discussions sur Internet (dans des forums ou des plateformes de réseaux sociaux, comme Facebook) concernent la santé. Ces très nombreuses discussions en ligne constituent un objet d'étude passionnant pour les chercheurs qui s'intéressent à la manière dont Internet est utilisé par des utilisateurs qui y discutent de leurs problèmes de santé. L'analyse du contenu des messages produits dans ces environnements (listes de diffusion, forums, blogues, Facebook, etc.) permet d'identifier les thématiques des discussions, les représentations d'objets particuliers (les maladies, les thérapies, les soignants, etc.), ou la manière dont se construisent de nouvelles formes d'expertise. Mais ce type d'approche (reposant sur des méthodes d'analyse qualitative par codage) permet difficilement de rendre compte de la

1. « Les médias sociaux au service de la santé », étude réalisée en décembre 2010, par la société Synthesio (spécialisée dans l'analyse des médias sociaux et des réputations des marques sur le Web), et accessible sur le site <http://synthesio.com/corporate/fr/>.

nature spécifiquement interactionnelle de ces discussions, notamment de la manière dont ces échanges et leurs contenus sont coconstruits par les participants.

Pour traiter de cet aspect, une approche interactionniste et, plus spécifiquement, les méthodes de l'analyse des interactions verbales ou de l'analyse conversationnelle semblent plus pertinentes. Le présent chapitre se propose donc de présenter ces approches et de définir le type de questions posées, de phénomènes observés et de méthodes suivies lorsqu'on désire mener une analyse des interactions dans les espaces de discussion en ligne sur la santé.

Il est organisé en huit courtes sections. La première section propose une présentation de l'analyse conversationnelle et de l'analyse des interactions et de leurs applications à des échanges médiatisés par les technologies de l'information et de la communication. La deuxième section est consacrée à la question de la constitution du corpus. Les sections suivantes correspondent aux divers phénomènes qu'une analyse des interactions en ligne peut mettre au jour : la structuration des échanges, la construction du cadre participatif, la progression thématique des échanges, leurs valeurs illocutoires, les mécanismes de mises en scène identitaires, et la construction de la relation interpersonnelle.

1. L'ANALYSE DES INTERACTIONS VERBALES ET LES DISCUSSIONS EN LIGNE

L'analyse des interactions verbales ou analyse du « discours-en-interaction », selon Kerbrat-Orecchioni (2005), a pour objet les conversations et autres formes d'interactions verbales, considérées comme des systèmes d'influence mutuelle ou d'actions conjointes (Clark, 1996). Ainsi, à la différence d'autres méthodes d'analyse de discours et, plus encore, d'analyse de contenu, l'analyse des interactions s'intéresse aux échanges discursifs en tant qu'objets résultant de l'action ordonnée et coordonnée de plusieurs interactants.

L'analyse des interactions verbales n'est pas une « partie » de la linguistique mais trouve ses sources théoriques dans différents courants de recherche nord-américains et anglo-saxons, issus de la psychologie, de la microsociologie ou de la philosophie du langage.

Ainsi, à la base des études interactionnistes, on trouve les travaux menés dans le cadre de l'école dite « de Palo Alto » autour de Bateson (Winkin, 1981), à laquelle l'analyse des interactions reprend deux idées importantes : une théorie de la communication est nécessairement une théorie des comportements interpersonnels (discuter, c'est agir ensemble), et toute communication peut être analysée sur le plan du contenu mais aussi sur le plan de la relation.

L'analyse des interactions verbales se nourrit aussi de courants de recherche sociologiques et anthropologiques, apparus à la fin des années 1960 : la microsociologie interactionniste, l'ethnométhodologie et l'analyse conversationnelle. Les travaux de Goffman (par exemple Goffman, 1974), qui relèvent de la microsociologie, mettent l'accent sur le fait que l'ordre social – par exemple, la répartition des rôles assumés par des individus – n'est pas une donnée préexistante aux interactions, mais est construit et négocié au cours de ces interactions. De plus, à la suite de Goffman, l'analyse des interactions verbales accorde une place importante à l'étude des rites d'interaction et à leur rôle dans la gestion et le ménagement des faces. L'ethnométhodologie est aussi une des sources de l'analyse des interactions verbales. En effet, ce courant de recherche, fondé par Garfinkel (2007), analyse les processus que les membres d'un groupe utilisent pour mener à bien leurs actions pratiques, en considérant que, pour parvenir à réaliser ces actions, les interactants doivent s'ajuster mutuellement pour partager des représentations communes. Au sein de l'ethnométhodologie, les travaux de Sacks et Schegloff (par exemple Sacks, Schegloff et Jefferson, 1974) fondent l'analyse conversationnelle, qui vise essentiellement à rendre compte de la façon dont les interactants coconstruisent la séquentialisation de l'interaction et l'alternance des tours de parole.

Enfin, l'analyse des interactions verbales trouve ses racines dans la philosophie du langage ordinaire, en particulier dans la pragmatique et la théorie des actes de langage. Cette théorie, développée par Austin (1970) puis Searle (1972), met en évidence la dimension praxéologique du langage et considère qu'un individu peut s'adresser à un autre dans l'idée de faire quelque chose par son énonciation et pas simplement de dire quelque chose. Ainsi, l'analyse des interactions verbales a l'acte de langage (et non pas l'énoncé) comme unité d'analyse élémentaire.

En bref, l'analyse des interactions verbales considère que la discussion est un processus d'ajustement mutuel entre des participants qui se coordonnent pour construire une action collective, une relation interpersonnelle, des connaissances et, au bout du compte, le cadre même dans lequel leurs échanges prennent place.

La conversation familière en face à face est l'objet d'étude privilégié de l'analyse des interactions verbales. Néanmoins, certains chercheurs analysent les discussions en ligne en s'inscrivant dans ce paradigme. Ces recherches[2] tentent pour l'essentiel d'identifier la manière dont les phénomènes habituellement décrits pour la conversation en face à face sont modifiés par la médiation technique (Hutchby, 2001) : le déroulement des séquences d'ouverture (Rintel, Mulholland et Pittam, 2001), la gestion des faces (Golato et Taleghani-Nikazm, 2006), les « réparations » ou *repairs* (Schönfeldt et Golato, 2003), l'organisation temporelle et séquentielle des échanges (Garcia et Jacobs, 1999 ; Bays, 2001 ; Marcoccia, 2004a ; Beisswenger, 2008), leur cohérence interactionnelle (Herring, 1999), etc. La plupart de ces travaux traitent du clavardage (*chat*) ou de la messagerie instantanée, ce qui n'est pas étonnant puisqu'il s'agit de dispositifs de communication en ligne quasi synchrones, qui se rapprochent le plus de la conversation « naturelle ». Cependant, quelques travaux d'analyse conversationnelle concernent la communication en ligne asynchrone, particulièrement les forums (par exemple Mondada, 1999 ; Herring, 1999 ; Marcoccia, 2004b). L'analyse conversationnelle (ou interactionnelle) des échanges en ligne appartient à un champ de recherche plus vaste, que Herring (2004) propose d'appeler *Computer-Mediated Discourse Analysis*, et qui est organisé en quatre niveaux d'analyse : structural, sémantique, interactionnel et social.

2. LA CONSTITUTION DU CORPUS

Les échanges en ligne peuvent être distingués selon un critère lié au dispositif technique : l'archivage ou le non-archivage automatique des messages par le système. Dans le cas des dispositifs qui archivent les messages (comme les forums, par exemple), on parlera de systèmes à messages persistants (Erickson, 1999).

2. On trouve un bon état des lieux des recherches en analyse conversationnelle de la communication médiatisée par ordinateur dans l'article de González-Lloret (2011).

Les échanges en ligne persistants offrent des possibilités méthodologiques intéressantes dans la mesure où ils permettent de réaliser des études longitudinales, visant à analyser la manière dont un phénomène évolue dans le temps.

De plus, la persistance permet de constituer efficacement un corpus par échantillonnage. En effet, pour analyser un phénomène interactionnel particulier, l'analyste peut parfois disposer d'un corpus clos, homogène et exhaustif (par exemple, tous les messages affichés dans un forum de discussion, de son ouverture à sa clôture). Dans ce cas, ce corpus ne sera représentatif que de lui-même et ne permettra d'opérer aucune généralisation. Le plus souvent, l'analyste étudie en fait des corpus échantillonnés : il s'agit alors de constituer des échantillons pertinents par rapport à la question de recherche posée par le chercheur et représentatifs des échanges archivés dans l'espace étudié, ce qui permet alors de donner une valeur plus générale aux observations (quels types de relations interpersonnelles sont construits dans un forum entre patients atteints d'une même maladie, par exemple). Dans ce cas, la qualité du corpus sera très liée à sa représentativité, et la manière la plus évidente d'assurer cette représentativité est d'avoir accès à un grand nombre de données. De ce point de vue, Internet offre la possibilité de garantir une bonne représentativité aux échantillons étudiés, tout simplement parce qu'ils peuvent être en très grand nombre.

La constitution de l'échantillon de corpus sur lequel portera l'analyse passe par une phase d'observation persistante (Herring, 2004). Adopter une telle méthode consiste à consulter régulièrement l'espace d'échanges analysé (un forum, par exemple) sur une longue période pendant laquelle des échantillons sont prélevés. Ces échantillons permettent alors de valider la représentativité du corpus final sur lequel porte l'analyse conversationnelle dans un second temps.

Une fois le corpus établi, il convient de se livrer à quelques opérations garantissant la protection de l'identité des internautes dont les messages sont observés (anonymiser les messages, par exemple) et la minimisation des risques que la recherche menée peut faire courir aux individus observés. Sur ce point, les précautions éthiques du chercheur dépendront en partie de la nature publique ou privée des échanges analysés, mais, malheureusement, cette distinction est parfois peu opératoire pour certains types d'échanges en ligne (comme les forums, par exemple) qui semblent dépasser cette distinction (Marcoccia, 2011).

3. LA STRUCTURATION DES INTERACTIONS

Traditionnellement, la structuration séquentielle des échanges est l'objet d'étude privilégié de l'analyse conversationnelle, tout simplement parce qu'elle renvoie à un mécanisme d'ajustement fondamental, sans lequel une interaction ne peut se dérouler : celui de l'alternance des tours de parole. Lorsqu'on analyse des échanges en ligne, on n'est pas amené à observer des mécanismes coconstruits d'alternance des tours à proprement parler. En effet, dans la communication médiatisée par ordinateur (CMO), la publication successive de messages ne passe pas par les mêmes phénomènes d'ajustement réciproque. Cependant, l'analyse de la structuration des échanges reste une étape essentielle pour comprendre la manière dont se déroulent les échanges en ligne.

L'analyse de la structuration hiérarchique des échanges revient à décrire précisément la manière dont s'articulent des productions verbales de différents niveaux pour former une discussion.

L'interaction (ou la discussion) est l'unité de rang supérieur. Dans le cas des échanges en ligne (en particulier asynchrones), son bornage est difficile car les critères habituellement utilisés pour l'analyse des interactions en face à face sont inadaptés : un groupe de participants modifiable mais sans rupture, dans un cadre spatio-temporel modifiable mais sans rupture qui parlent d'un objet lui-même modifiable et sans rupture (Kerbrat-Orecchioni, 1990, p. 216). Pour les échanges en ligne, on peut considérer qu'ils constituent une interaction (ou une discussion) si on admet le fait qu'une interaction puisse être discontinue (Marcoccia, 2004b) et que l'engagement des participants puisse être intermittent (O'Neill et Martin, 2003).

Une interaction est constituée de plusieurs séquences. La séquence est une unité constituée d'un ensemble d'échanges caractérisé par une forte cohérence thématique (on parle d'un même objet de discours) ou pragmatique (on poursuit une même tâche). Certaines séquences sont très ritualisées, comme les séquences d'ouverture et de clôture. D'autres séquences le sont moins mais elles peuvent néanmoins être organisées méthodiquement sur la base d'un schéma général, d'un script (Schank et Abelson, 1977). Dans un forum, par exemple, un fil de discussion peut correspondre ou non à une seule séquence.

L'échange constitue la plus petite unité dialogale. Il est constitué en principe de deux ou trois interventions. Une intervention est dite « initiative » lorsqu'elle appelle une réaction ; une intervention est dite « réactive »

lorsqu'elle constitue une réaction par rapport à une intervention antérieure. Les échanges peuvent être binaires lorsqu'ils sont constitués d'une intervention initiative et réactive (comme les salutations, par exemple) ou ternaires lorsqu'ils se réalisent en trois interventions (initiative, réactive/initiative, réactive), comme les échanges questions-réponses-remerciements.

Par ailleurs, des échanges successifs peuvent entretenir des liens structuraux particuliers. Ils peuvent être imbriqués (lorsque la deuxième intervention d'un échange est aussi l'intervention initiative d'un échange suivant), suivis (lorsque les échanges se succèdent, l'un démarrant lorsque le précédent est achevé), croisés (lorsque le premier terme d'un échange est suivi du premier terme d'un deuxième échange et que ces deux échanges trouvent leur deuxième terme en troisième et quatrième positions) ou enchâssés (lorsqu'un échange s'insère entre le premier et le deuxième terme d'un échange enchâssant).

Les échanges sont constitués d'interventions. Une intervention ne correspond pas nécessairement à un message (ou à un tour de parole, en face à face), mais est définie comme la contribution d'un locuteur à un échange particulier. Ainsi, un même message peut contenir plusieurs interventions si, par exemple, le participant y intègre à la fois l'intervention réactive à un message antérieur et une intervention initiative ouvrant un autre échange, comme dans l'exemple suivant (extrait du forum Doctissimo, fautes d'orthographe y compris), où le message 2 contient à la fois la réaction attendue au message 1 (salutation) et l'ouverture d'un nouvel échange (« initié » par la description de son « dérapage ») :

Message 1

Un petit coucou, reprise du régime aujourd'hui sérieusement jusqu'a la perte total de ces kgs même si cela va durer 1 an supplèmentaire. A+

Message 2

Bonjour XXXX, bonjour ZZZZ ;

Je vous souhaite à mon tour une bonne année 2007, avec beaucoup de pertes de kilos ☺ mais avec beaucoup de bonne santé et de bonne humeur…

Eh ben moi aussi j'ai beaucoup dérappé ces derniers jours… je dois reprendre mon régime et un peu en plus sévère, je n'ose pas me peser… d'ailleurs je me prépare là tout de suite à aller à ma salle de sport avec l'espoir de compenser un peu les excès de ces derniers jours…

Analyser la structuration hiérarchique des discussions peut répondre simplement à des objectifs descriptifs. Il s'agit alors d'identifier précisément la manière dont la discussion est méthodiquement construite par l'action conjointe de ses participants.

Cette analyse permet aussi d'évaluer la dynamique interactionnelle de la discussion, par exemple en observant son organisation séquentielle. Ainsi, si l'interaction est constituée d'un faible nombre de séquences et si ces séquences sont longues, alors on pourra considérer que les participants sont bien focalisés sur la même activité conversationnelle (ce qui pourra être un indice de cohérence du groupe, ou de sa nature communautaire). En revanche, si on observe une discussion à bâtons rompus, composée d'un grand nombre de séquences courtes, alors on pourra établir que les participants sont multifocalisés et qu'ils ne constituent pas réellement un groupe conversationnel. L'analyse de la réalisation des séquences est aussi riche d'enseignements, car elle permet d'évaluer le degré d'interactivité du groupe. En effet, plutôt que de se limiter à compter le nombre de messages avec et sans réponse, on peut plus finement observer si les échanges se réalisent « complètement » ou s'ils restent tronqués. Concrètement, il s'agit de voir si à chaque intervention initiative répond l'intervention réactive attendue, par rapport à l'organisation préférentielle de l'échange (la manière dont il doit se réaliser pour être complet : une salutation appelle une salutation en retour, par exemple ; une demande d'information doit être suivie d'un apport d'informations, lui-même suivi d'un remerciement produit par celui qui est l'auteur initial de la requête, etc.).

Ainsi, l'analyse d'un corpus d'échanges dans le forum Doctissimo (Gauducheau et Marcoccia, 2011) permet d'observer deux types d'organisation structurale. Certains échanges de soutien social sont binaires : la demande de soutien constitue une intervention initiative, suivie d'une ou de plusieurs interventions réactives (les messages de soutien). Le plus souvent, les échanges analysés sont ternaires : un message initiatif posté par L1 (la demande) est suivi d'un ou de plusieurs messages réactifs, postés par L2, L3, Ln (le soutien), puis d'un message de suivi par lequel L1 clôt l'échange qu'il a lui-même ouvert en signalant à L2, L3, Ln qu'il a bien enregistré leurs messages réactifs et qu'il les juge satisfaisants. Ce message de suivi a une fonction de ratification de l'échange dont la valeur directrice est le remerciement. Ces messages de ratification sont importants, car ils contribuent à la réciprocité des échanges et valident le fait qu'un contrat de communication est respecté et partagé.

Par ailleurs, l'analyse de la structuration des échanges permet d'étudier la manière dont la discussion opère une distribution des rôles entre les participants. Ainsi, pour reprendre l'exemple de Doctissimo, on peut observer que les échanges d'entraide qui s'y déroulent instaurent deux types de distribution des rôles des participants. Certains échanges reposent sur une complémentarité des rôles demandeur-aidant. D'autres échanges laissent apparaître une symétrie de rôles : chaque participant peut être à la fois demandeur et aidant au cours de la discussion. Cette symétrie des rôles se traduit par une forme particulière de structuration des échanges et joue un rôle important dans la réciprocité du soutien social.

De plus, l'analyse de la structuration des échanges permet d'observer des régularités dans la manière dont les échanges se réalisent et de mettre au jour les scripts à partir desquels les participants organisent leurs activités. Il peut être en effet possible pour l'analyste d'identifier des successions d'événements qui surgissent dans un ordre donné avec un degré de probabilité plus ou moins grand. Ainsi, les séquences d'entraide dans Doctissimo semblent être régies par le script suivant.

Tableau 1

Séquences d'entraide dans Doctissimo

Demande de soutien par L1	**Soutien de L2**	**Évaluation du soutien de L2 par L1**
Salutations	Soutien (émotionnel, informationnel, évaluatif)	Remerciements
Présentation du problème		Description de la situation ou de l'état
Présentation des conséquences négatives		
Formulation de la demande		

Source : Gauducheau et Marcoccia (2011).

Enfin, la « forme » que prend la structure des échanges peut être interprétée par l'analyste comme manifestant la nature des échanges et, indirectement, du collectif des participants. Ainsi, pour prendre l'exemple des forums de discussion, la morphologie des fils de discussion peut permettre de voir si les participants sont bien engagés dans une « relation de discussion » (Conein, 2009), et dans l'élaboration collective de connaissances lorsque le fil est « en éventail » (L1 affiche un message, L2 répond à L1, puis L1, L3 et Ln répondent à L2, etc.), alors que les participants ne construisent pas une discussion et des connaissances collectives lorsque le fil est « filiforme » (L1 affiche un message, auxquels répondent L2, L3, Ln).

4. LA CONSTRUCTION DU CADRE PARTICIPATIF

La manière dont les échanges sont articulés n'est cependant pas le seul mécanisme structurant pour une interaction en ligne. En effet, le cadre participatif des échanges, et particulièrement le format de réception des messages, est aussi un élément caractérisant les échanges. La notion de cadre participatif, développée par Goffman (1987), vise à rendre compte du rôle de chacun dans l'interlocution à un moment précis d'une interaction. Il se décompose en un format de production (qui parle ?) et de réception (à qui ?).

Analyser le format de production d'un message revient à identifier la position qu'a son émetteur : est-il simplement le scripteur du message (qu'il écrit pour le compte d'un autre), en est-il l'auteur (il en a choisi les mots) ou le responsable (il est lié par ce qui est écrit dans le message) ? Cette distinction peut parfois aider l'analyste lorsque la source des messages est problématique (ce qui est souvent le cas dans les échanges en ligne), par exemple, lorsque le participant d'un échange intervient en tant que porte-parole d'autres personnes (un aidant qui demande des informations pour le compte d'un proche malade) ou sous le couvert d'un pseudonyme. Ainsi, on trouve dans les forums de Doctissimo des messages envoyés non pas par des patients mais par des aidants qui s'en font les porte-parole.

> Virgine a une grosse poussée qui l'a pris un peu par surprise. Elle a eu de grosses douleurs et actuellement elle lutte a coup de cortisone pour stopper l'inflamation…
>
> Sale saison pour les sepiens.
>
> En tous cas elle appreciera beaucoup ce post j'en suis sur. Elle aimerait vous passer de ses nouvelles mais elle a pas Internet chez sa sœur.

Goffman (1987), pour analyser le format de réception d'une interaction, propose de distinguer trois sortes d'auditeurs. Les destinataires directs sont les participants ratifiés auxquels le locuteur s'adresse effectivement, ainsi qu'en témoignent divers indices comme les termes d'adresse ou le contenu des propos. Ce sont eux que le locuteur s'attend à voir répondre prioritairement. Les destinataires indirects sont des participants ratifiés, mais auxquels le locuteur ne s'adresse pas spécialement (par exemple, les personnes présentes sur un *chat*, mais auxquelles un message n'est pas explicitement adressé). Enfin, les participants non ratifiés se trouvent être en situation de lire les messages, mais leur présence est ignorée par l'auteur d'un message. Ce sont, par exemple, les badauds (*lurkers*) d'un forum de discussion. L'analyse des interactions en ligne oblige à observer précisément

la manière dont chaque message construit son format de réception dans la mesure où ce format peut être reconfiguré à tout moment. Ainsi, pour établir le type de communication instauré par la production d'un message, il sera nécessaire de voir si son auteur sélectionne un destinataire particulier, prend à témoin d'autres destinataires indirects ou s'adresse à la cantonade.

Ces différents formats de réception sont évidemment liés aux fonctionnalités propres de chaque dispositif – ainsi, le forum oblige par défaut à s'adresser à la cantonade –, mais ils dépendent aussi largement des stratégies interactionnelles des participants et du type de cadrage qu'ils opèrent sur la discussion. Ainsi, dans Doctissimo, on peut parfois trouver des messages opérant une sélection de destinataires par la juxtaposition de différents termes d'adresse et d'interventions.

> Bonjour Julie, aujourd'hui je suis pas fière de moi car + 300g mai j'ai fais un craquage hier soir sur le chocolat voilà…
>
> Maria tu as raison quand tu dis que lorsqu'on fait des écarts pendant plusieurs jours même si c'est des petits la motivation est vite perdue… Donc le corps fait vite ces réserve de peur d'être re-privé.

5. LA GESTION ET LA PROGRESSION DES THÈMES

Analyser des interactions verbales ne se réduit pas à observer leur mécanique. En effet, dans une discussion, des contenus sont aussi échangés et l'analyse des interactions peut aussi en rendre compte. L'analyse des interactions verbales traite en fait cette question des contenus de manière singulière, par rapport au traitement qui en est fait en analyse de contenu (où, en gros, les contenus sont traités comme des informations) ou en analyse de discours (où le contenu résulte d'une énonciation singulière). En effet, dans le champ de l'analyse conversationnelle, les sujets des discussions (les *topics*) ne sont pas analysés comme des objets stables mais, au contraire, comme étant en perpétuelle construction.

Ainsi, dans un contexte d'interaction verbale, le locuteur n'est pas le seul responsable de la progression thématique ; celle-ci est prise en charge par tous les participants et implique une collaboration de leur part. Dans un espace d'échanges en ligne, comme en face à face, chaque contribution d'un participant s'ajuste aux contributions des autres et, pour ce faire, doit manifester la manière dont elle s'articule aux contributions précédentes. Ainsi, sur le plan du contenu thématique, chaque message s'articule autour du sujet construit dans le précédent message, le maintient, le modifie ou

le remplace par un autre sujet : la thématique d'une discussion n'est pas posée une fois pour toutes mais est en perpétuelle évolution (Berthoud et Mondada, 1995).

Cette progression thématique est un phénomène particulièrement saillant dans les échanges en ligne où il prend parfois la forme d'une véritable « décomposition thématique » (Herring, 1999). En effet, les échanges en ligne, particulièrement dans les forums, se caractérisent par une forte dispersion thématique, liée à la fois à la difficulté qu'ont les discutants d'avoir une vision globale du fil auxquels ils participent et de sa focalisation thématique (Kear, 2001) et à la capacité que leur offrent de tels dispositifs de discussion de tenter d'imposer leurs thématiques de prédilection. Ainsi, dans le forum Doctissimo, on peut observer de fréquents glissements thématiques, par exemple, à un message portant sur la bonne utilisation de la spasmine (message 1) peut « répondre » un message introduisant une nouvelle thématique (l'efficacité de la médecine énergétique, message 2) permettant un glissement vers un débat plus général sur les médecines douces (message 3).

Message 1

Lorsque l'on est sous spasmine pendant deux mois et que l'on arrete parce que on se sent bien et que au bout d'une semaine on ressent des angoisses est-ce normal ? dois-je le reprendre ?

Message 2

La spasmine est composée d'extrait de valériane et de poudre d'aubépine. Quand on l'arrête, comme en allopathie, les symptômes reprennent de plus belle, seul la médecine énergétique (homéo, acupuncture…) guérit et ne camoufle pas les symptômes

Message 3

« Allopathie », « médecine énergétique »… et autres inepties du genre sont des expressions inventées par les homéopathes pour se distinguer de la médecine classique. Ces expressions n'ont aucune justification biologique. Ce sont des termes de marketing.

L'analyse des progressions thématiques revient en fait à faire une analyse des contenus en rendant compte de leur aspect dynamique. Les différents types de progression thématique – rupture, progression linéaire, à thème constant, à thème dérivé (voir Combettes, 1983) – peuvent être identifiés par l'interprétation des messages, l'analyse des échanges ou la présence de certains marqueurs linguistiques (les *Topic Change Markers*), décrits par exemple par Fraser (1996) : « au fait », « pourtant », « de plus », etc.

Ainsi, l'analyse des progressions thématiques permet d'identifier la manière dont les participants à une discussion tentent d'introduire des thématiques, et dont celles-ci sont validées, modifiées ou négociées.

6. LA VALEUR ILLOCUTOIRE DES MESSAGES

Dans une perspective interactionniste, s'intéresser aux contenus des messages ne peut pas se réduire à analyser leur valeur informationnelle. En effet, l'analyse des interactions verbales met au premier plan la dimension pragmatique des échanges et a, du même coup, l'acte de langage comme unité d'analyse élémentaire. C'est son identification qui permet de qualifier les échanges : on dira, par exemple, que l'on se trouve devant un échange de salutations, parce que l'acte accompli par cet échange est celui de saluer l'autre.

La notion d'acte de langage part de l'idée essentielle que parler ne permet pas uniquement de décrire le monde ou d'informer ; parler permet aussi, et fondamentalement, d'accomplir des actes divers, c'est-à-dire de tenter d'agir sur l'autre et sur le monde. Ainsi, identifier un acte de langage dans un message revient à s'interroger sur ce que fait le locuteur, et non pas sur ce qu'il dit.

D'un point de vue méthodologique, l'identification des actes de langage, dans une intervention donnée, est souvent délicate, notamment parce qu'il est impossible de mettre un acte en relation avec un niveau particulier d'unités linguistiques : un acte de langage peut être réalisé par une proposition, une phrase, plusieurs phrases, etc. Par ailleurs, l'identification de la valeur d'un acte n'est pas toujours aisée, en raison notamment de l'existence d'actes de langage indirects, c'est-à-dire d'actes de langage dont la formulation ne renseigne qu'indirectement, mais souvent de manière conventionnelle, sur l'action effectivement réalisée. Ainsi, se décrire comme souffrant psychologiquement peut être un moyen indirect de réaliser une requête (une demande d'aide). De plus, la réalisation d'un acte de langage (directeur ou macroacte) peut passer par la réalisation d'actes subordonnés (ou microactes). Ainsi, dans le forum Doctissimo, une demande de soutien émotionnel est un macroacte qui passe le plus souvent par la réalisation de microactes comme des salutations, une description du problème, une description-évaluation de ses conséquences négatives, d'une requête et, parfois, de remerciements par anticipation.

Enfin, produire un acte de langage particulier ne garantit pas forcément sa réalisation effective. En effet, cette réalisation est nécessairement interactionnelle, dans le sens où les autres participants doivent avoir la réaction appropriée pour que l'acte se réalise. Concrètement, identifier un acte de langage (comme une demande d'information) dans une perspective interactionnelle, ce n'est pas seulement affirmer que le message produit « ressemble » à une demande d'information, mais c'est vérifier que cette valeur illocutoire particulière est bien ratifiée par les autres participants, qui y réagissent de manière appropriée (apporter une information). Ce processus ne se fait pas toujours sans embûches, comme le montre l'échange suivant, extrait d'un forum Doctissimo, où la réaction de l'auteur du message 2 montre que la valeur illocutoire du message 1 est obscure :

Message 1

Je prend du glucophage 85O mg tout le temps fatiguée mon taux de glicémie est de 1,3O, je met de l'aspartam sucrette dans ma tasse de café, merci de vos réponses

Message 2

Et ? ? ? Quelle est ta question ?

En accordant une place importante à l'identification minutieuse des actes de langage réalisés dans les échanges en ligne, l'analyste peut dépasser le niveau informationnel des échanges et observer la manière dont se réalisent interactionnellement certaines activités essentielles dans les espaces d'échanges en ligne (l'entraide, le partage émotionnel, la plaisanterie, etc.).

7. LA CONSTRUCTION DES IDENTITÉS ET DES RÔLES

De nombreux travaux portent sur la question de l'identité dans la communication médiatisée par ordinateur en insistant sur le fait que les dispositifs de CMO favorisent la construction de l'identité (par exemple, Turkle, 1995 ; Donath, 1999). L'identification des participants d'un forum de discussion, par exemple, est particulièrement limitée : l'âge, le sexe, la profession peuvent être fictifs, l'essentiel est que la manière dont les participants se mettent en scène soit convaincante. De ce point de vue, la CMO est un type d'échange langagier pour lequel l'analogie faite par Goffman entre les relations sociales ordinaires et le spectacle théâtral s'applique à merveille.

L'identité des participants se construit en fait au cours même de l'interaction par plusieurs procédés : des stratégies d'énonciation variées (comme le registre de langue ou le type de discours adopté), des discours d'autoprésentation explicites, l'utilisation de pseudonymes, etc.

L'identité d'un participant est aussi largement construite par le type d'activité auquel il se livre : chaque type d'activité (blaguer, accueillir un nouveau, animer un fil de discussion, apporter de l'aide, etc.) présente dans sa structure une distribution des rôles dans l'espace des échanges en ligne. Ainsi, les couples de rôles demandeur d'aide-aidant ou perturbateur-garant du respect des règles, par exemple, se réalisent par l'ajustement mutuel de conduites appropriées. La construction de l'identité et du rôle d'un participant est un processus interlocutoire.

8. LA CONSTRUCTION DE LA RELATION INTERPERSONNELLE

L'analyse des interactions verbales accorde une place importante à la dimension relationnelle des échanges. La relation interpersonnelle est, dans cette perspective, à la fois déterminée par des facteurs externes à l'interaction (le degré de connaissance préalable entre les interactants, leur familiarité, les relations hiérarchiques préexistantes, etc.) et construite dans et par l'interaction (Kerbrat-Orecchioni, 1992). La relation interpersonnelle est construite de manière collaborative dans les échanges, *a minima* lorsque cette construction est le reflet des relations préalables.

D'un point de vue conceptuel, la relation interpersonnelle peut renvoyer à cinq dimensions particulières : la distance (les échanges vont-ils instaurer de la proximité ou de la distance ?), la relation hiérarchique (les échanges seront-ils égalitaires ou inégalitaires ?), la gestion des faces (les échanges sont-ils polis ou « menaçants » ?), l'expressivité (les échanges vont-ils laisser place à l'expression des émotions, ou non ?), le sentiment communautaire (les échanges vont-ils favoriser l'émergence d'une communauté en ligne et d'un sentiment d'appartenance communautaire ?).

D'un point de vue méthodologique, l'analyse de la construction de la relation interpersonnelle en ligne peut consister en l'identification de divers marqueurs de relation observables dans les messages constituant un échange.

Par exemple, les marqueurs de familiarité observables peuvent être les termes d'adresse (tutoiement, noms d'adresse familiers), les thèmes abordés (les sujets de discussion qui concernent le vécu personnel construisent de l'intimité), le niveau de langue (qui sera informel pour une relation de proximité). Pour qu'une relation de proximité soit construite, il faut qu'il y ait une utilisation symétrique de tels marqueurs dans les messages des participants engagés dans l'échange.

Les marqueurs de la relation « verticale » seront variés. L'utilisation complémentaire d'une variété « haute » et « basse » de la langue permet d'instaurer une relation hiérarchique. La prise en charge de l'organisation de l'interaction (de sa structuration, de sa progression thématique), la production d'actes de langage directifs, l'utilisation du tutoiement non réciproque sont, par exemple, des marqueurs de position haute. Cette relation hiérarchique résulte de l'ajustement mutuel des participants dans la mesure où elle implique des comportements complémentaires (un marqueur de position haute n'opère que s'il trouve en réaction des marqueurs de position basse).

Les procédés de politesse permettant de construire une relation harmonieuse sont de diverses natures : remplacer une formulation menaçante directe par une formulation plus « douce » ; utiliser des désactualisateurs modaux, temporels et personnels pour atténuer le caractère menaçant d'un acte de langage (« je voulais savoir » à la place de « je veux savoir », par exemple), des réparations (excuses, justifications) ; produire des « antimenaces » (comme des compliments, par exemple), etc. L'utilisation d'un tel système de politesse doit aussi être partagée par tous les participants engagés dans l'échange pour qu'on puisse parler de relation harmonieuse.

Les procédés permettant de donner une dimension émotionnelle aux interactions verbales sont nombreux : l'utilisation d'un lexique émotionnel, de suffixes affectifs, de procédés d'intensification, etc. Dans les échanges en ligne, pour exprimer leurs émotions, les internautes utilisent aussi des procédés particuliers reposant sur un principe de représentation du non-verbal par des moyens propres à l'écrit numérique : les émoticônes, la ponctuation expressive, les capitales (Atifi, Gauducheau et Marcoccia, à paraître). Dans une perspective interactionnelle, l'utilisation de tels procédés par l'auteur d'un message devra être mise en relation avec la manière dont d'autres participants réagissent, de manière symétrique (l'expression de la tristesse par L1 déclenche l'expression de la tristesse par L2, L3, Ln) ou complémentaire (l'expression de la tristesse par A déclenche un message de réconfort, par exemple).

Enfin, un certain nombre de comportements permettent de construire ou de manifester l'engagement et l'appartenance à une communauté (Marcoccia, 2001) : l'utilisation partagée d'un vocabulaire communautaire, la manifestation discursive de l'existence de la communauté (par l'utilisation de « nous » ou d'un syntagme désignant la communauté, par exemple les Avrilettes, pour les femmes enceintes censées accoucher au mois d'avril, dans le forum Doctissimo), l'expression de la connivence (*private jokes*), le rappel d'une histoire conversationnelle commune, le rappel métacommunicatif des règles à respecter au cours des échanges, etc.

Pour l'étude des espaces d'échanges en ligne, la construction de la relation interpersonnelle est un objet d'étude important, particulièrement lorsqu'on désire analyser la manière dont un groupe de discutants arrive à constituer une communauté, en dépassant les limites d'une situation de communication apparemment peu favorable à l'établissement de liens (les discutants ne se voient pas, l'accès à leurs identités est problématique, et, bien souvent, ils ne se connaissent pas au préalable). Dans une telle situation, la relation interpersonnelle résultera essentiellement du déroulement des interactions verbales.

CONCLUSION ET PERSPECTIVES DE RECHERCHE

L'analyse des interactions verbales repose sur une idée essentielle : toutes les composantes de l'échange sont susceptibles d'être construites dans et par l'interaction. Ainsi, lorsqu'on l'applique aux échanges en ligne portant sur la santé, cette démarche d'analyse permet de compléter les analyses de contenu (focalisées sur l'information) ou de discours (focalisées sur l'énonciation) en fournissant un ensemble de postulats et de méthodes servant à traiter diverses questions.

Tout d'abord, l'analyse des interactions permet de décrire finement la structuration des échanges construite par les participants. Au-delà d'un pur intérêt descriptif, l'analyse du mode de structuration des échanges permet d'observer la manière dont le groupe de discussion se constitue (avec l'émergence de fils longs) ou reste éclaté (avec une multiplicité de fils courts), ce qui, dans le cas d'échanges sur la santé ou d'échanges d'entraide en général, peut tenir lieu d'indice sur la nature communautaire du groupe ou, au contraire, sur un usage purement instrumental de l'espace d'échanges.

Par ailleurs, l'analyse interactionnelle de la progression thématique des échanges permet de donner une dimension dynamique à la question des contenus échangés. En effet, plutôt que de repérer les thématiques les plus souvent abordées dans une discussion en ligne sur la santé, l'analyse interactionnelle aide à observer la manière dont le cadrage thématique évolue. On peut, par exemple, identifier les progressions thématiques les plus récurrentes, que ce soient les généralisations ou les exemplifications. Pour le cas de discussions sur la santé, cela permet, par exemple, d'analyser la manière dont l'évocation d'une maladie peut déclencher l'irruption d'autres thématiques, plus psychologiques (le mal-être, la souffrance psychologique) ou sociétales (la crise de l'institution médicale, la question de la confiance dans les médecins, etc.).

De plus, l'analyse des actes de langage réalisés au cours des échanges permet de dépasser le niveau informationnel de ces échanges et d'observer la manière dont se réalisent interactionnellement certaines activités essentielles dans les espaces d'échanges en ligne portant sur la santé (l'échange d'informations, l'entraide, le partage émotionnel, les récits d'expérience, etc.).

Une approche interactionnelle des espaces d'échanges sur la santé permet aussi d'analyser la manière dont les identités et les rôles des participants aux discussions se construisent dans et par l'interlocution. Ainsi, on peut identifier les mécanismes d'ajustement réciproque par lesquels s'opère une distribution des rôles de malade, d'expert, d'aidant, de patient actif, etc. Enfin, l'analyse des interactions en ligne fournit un ensemble d'outils et de méthodes permettant de décrire précisément les mécanismes de construction de relations interpersonnelles et de constitution de collectifs, empathiques ou communautaires, ce qui correspond à une problématique très pertinente dans le cas d'échanges entre patients atteints d'une même maladie, par exemple.

En conclusion, l'analyse des interactions verbales permet d'étudier la manière dont des internautes participant à des discussions en ligne sur la santé construisent en fait le cadre même de leur activité de discussion.

RÉFÉRENCES

Atifi, H., N. Gauducheau et M. Marcoccia (à paraître). « L'expression et le rôle des émotions dans les forums de discussion », dans E. Yasri-Labrique (dir.), *Les forums de discussion : agoras du XXIe siècle ? Théories, enjeux et pratiques discursives*, Paris, L'Harmattan.

Austin, J.L. (1970). *Quand dire c'est faire*, Paris, Éditions du Seuil (traduction de *How to Do Things with Words*, 1962).

Bays, H. (2001). « Temporality in IRC : The rhythm of visual-verbal discourse », dans *Actes du Colloque CITE2001 « Coopération, Innovation, Technologie »*, Troyes, 29-30 novembre, p. 205-230.

Beisswenger, M. (2008). « Situated chat analysis as a window to the user's perspective : Aspects of temporal and sequential organization », *Language@ Internet*, nº 5, <http://www.languageatInternet.de/articles/2008/1532/beiss.pdf/>, consulté en juillet 2011.

Berthoud, A.C. et L. Mondada (1995). « Modes d'introduction et de négociation du topic dans l'interaction verbale », dans D. Véronique et R. Vion (dir.), *Modèles de l'interaction verbale, Actes du Colloque sur l'interaction sociale, Université de Provence, septembre 1991*, Aix-en-Provence, Université de Provence, p. 277-303.

Clark, H.H. (1996). *Using Language*, Cambridge, CUP.

Combettes, B. (1983). *Pour une grammaire textuelle : la progression thématique*, Paris et Bruxelles, Duculot et De Boeck.

Conein, B. (2009). « Relation de discussion et réseaux de connaissance : les fils de discussion comme réseaux », dans B. Cahour, F. Anceaux et A. Giboin (dir.), *EPIQUE 2009, 5e Colloque de psychologie ergonomique, Nice – Maison du Séminaire, 28-30 septembre*, Paris, GRAPE, p. 220-223.

Donath, J. (1999). « Identity and deception in the virtual community », dans M.A. Smith et P. Kollock (dir.), *Communities in Cyberspace*, Londres et New York, Routledge, p. 29-59.

Erickson, T. (1999). « Persistent conversation », *Journal of Computer-Mediated Communication*, vol. 4, nº 4, <http://jcmc.indiana.edu/vol4/issue4/ericksonintro.html>, consulté en juillet 2011.

Fraser, B. (1996). « Pragmatic markers », *Pragmatics*, vol. 6, nº 2, p. 167-190.

Garcia, A.C. et J.B. Jacobs (1999). « The eyes of the beholder : Understanding the turn-taking system in quasi-synchronous computer-mediated communication », *Research on Language and Social Interaction*, nº 32, p. 337-367.

Garfinkel, H. (2007). *Recherches en ethnométhodologie*, Paris, Presses universitaires de France (traduction de *Studies in Ethnomethodology*, 1967).

Gauducheau, N. et M. Marcoccia (2011). « Le soutien social dans les forums de discussion Internet : réalisations interactionnelles et contrat de communication », dans. P. Castel, E. Sales-Wuillemin et M.-F. Lacassagne (dir.), *Psychologie sociale, communication et langage. De la conception aux applications*, Bruxelles, De Boeck Éditions, p. 349-368.

Goffman, E. (1974). *Les rites d'interaction*, Paris, Éditions de Minuit (traduction de *Interaction Ritual*, 1967).

Goffman, E. (1987). *Façons de parler*, Paris, Éditions de Minuit (traduction de *Forms of Talk*, 1981).

Golato, A. et C. Taleghani-Nikazm (2006). « Negotiation of face in Web chats », *Multilingua*, n° 25, p. 293-322.

González-Lloret, M. (2011). « Conversation analysis of computer-mediated communication », *CALICO Journal*, vol. 2, n° 28, p. 308-325.

Herring, S.C. (1999). « Interactional coherence in CMC », *Journal of Computer-Mediated Communication*, vol. 4, n° 4, <http://jcmc.indiana.edu/vol4/issue4/herring.html>, consulté en juillet 2011.

Herring, S.C. (2004). « Computer-mediated discourse analysis : An approach to researching online communities », dans S.A. Barab, R. Kling et J.H. Gray (dir.), *Designing for Virtual Communities in the Service of Learning*, Cambridge, CUP, p. 338-376.

Hutchby, I. (2001). *Conversation and Technology. From the Telephone to the Internet*, Cambridge, Polity Press.

Kear, K. (2001). « Following the thread in computer conferences », *Computers & Education*, n° 37, p. 81-99.

Kerbrat-Orecchioni, C. (1990). *Les interactions verbales, tome 1*, Paris, Armand Colin.

Kerbrat-Orecchioni, C. (1992). *Les interactions verbales, tome 2*, Paris, Armand Colin.

Kerbrat-Orecchioni, C. (2005). *Le discours en interaction*, Paris, Armand Colin.

Marcoccia, M. (2001). « La communauté virtuelle : une communauté en paroles », dans *Actes du 3e Colloque international sur les usages et services des télécommunications : e-usages, Paris, 12-14 juin*, Paris, ENST- IREST-ADERA, p. 179-189.

Marcoccia, M. (2004a). « On-line polylogues : Conversation structure and participation framework in Internet Newsgroups », *Journal of Pragmatics*, vol. 36, n° 1, p. 115-145.

Marcoccia, M. (2004b). « L'analyse conversationnelle des forums de discussion : questionnements méthodologiques », *Les Carnets du CEDISCOR*, n° 8, p. 23-38.

Marcoccia, M. (2011). « Sur l'Internet, personne ne sait que tu es un linguiste : problèmes méthodologiques et éthiques de l'analyse des discours médiatisés par ordinateur », *Le discours et la langue*, vol. 2, n° 1, p. 55-72.

Mondada, L. (1999). « Formes de séquentialité dans les courriels et les forums de discussion. Une approche conversationnelle de l'interaction sur Internet », *Apprentissage des langues et systèmes d'information et de communication*, vol. 2, nº 1, p. 3-25.

O'Neill, J. et D. Martin (2003). « Text chat in action », dans K. Schmidt, M. Pendergast, M. Tremaine et C. Simone (dir.), *GROUP'03. Proceedings of the 2003 ACM SIGGROUP Conference on Supporting Group Work*, New York, ACM, p. 40-49.

Rintel, E.S., J. Mulholland et J. Pittam (2001). « First things first : Internet relay chat openings », *Journal of Computer-Mediated Communication*, vol. 6, nº 3, <http://jcmc.indiana.edu/vol6/issue3/rintel.html>, consulté en juillet 2011.

Sacks, H., E. Schegloff et G. Jefferson (1974). « A simplest systematics for the organization of turn-taking for conversation », *Language*, nº 50, p. 696-735.

Schank, R. et R. Abelson (1977). *Scripts, Plans, Goals and Understanding*, Hillsdale, Erlbaum.

Schönfeldt, J. et A. Golato (2003). « Repair in chats : A conversation analytic approach », *Research on Language and Social Interaction*, nº 36, p. 241-284.

Searle, J. (1972). *Les actes de langage. Essai de philosophie du langage*, Paris, Hermann (traduction de *Speech Acts*, 1969).

Turkle, S. (1995). *Life on the Screen. Identity in the Age of Internet*, New York, Simon & Schuster.

Winkin, Y. (1981). *La nouvelle communication*, Paris, Éditions du Seuil.

CHAPITRE 15

INTERNET COMME OUTIL DE RECHERCHE EN LIGNE
L'exemple de la recherche sur le psychotraumatisme

Andrea R. ASHBAUGH
Christophe F. HERBERT
Lisa D. BUTLER
David SMOLAK
Alain BRUNET

À la suite des tragiques attentats du 11 septembre 2001 ayant frappé le World Trade Center ainsi que le Pentagone, plusieurs équipes de recherche (Butler *et al*., 2005, 2009 ; Nielsen, Senstrom et Levin, 2006 ; Schlenger *et al*., 2002 ; Silver *et al*., 2002) ont tenté d'évaluer l'effet que cet événement dramatique avait eu sur les populations, à travers les États-Unis, à l'aide d'une enquête réalisée par l'entremise d'Internet. Si Internet avait déjà été utilisé comme méthode de recherche auparavant (voir, par exemple, Stanton, 1998), son l'utilisation comme méthode valide de collecte de données en était à ses débuts.

Avec la popularité croissante d'Internet auprès des populations à travers le monde, on observe une augmentation faible, mais notable[1], du nombre d'études ayant recours à Internet comme moyen de collecte de données, même si la recherche dans le domaine du stress post-traumatique est encore principalement effectuée en laboratoire.

L'objectif du présent chapitre est d'examiner les défis méthodologiques rencontrés lorsqu'une recherche est réalisée par l'entremise d'Internet et de souligner certaines des innovations et des avancées technologiques qui ont participé à l'amélioration de la collecte de données en ligne. Il existe une grande variété de méthodes de recherche pouvant être déployées sur Internet, notamment des études expérimentales et des études impliquant un traitement effectué en ligne. Le présent chapitre met l'accent sur les questions que pose la réalisation d'enquêtes quantitatives, puisque c'est ce type de recherche qui est le plus fréquemment et le plus facilement adapté aux contextes en ligne. Toutefois, certaines questions, comme celles entourant le recueil du consentement éclairé, sont aussi applicables à n'importe quel autre type d'étude réalisée en ligne. Nous examinons plusieurs défis rencontrés lors de la réalisation d'études par l'entremise d'Internet et soulignons les bénéfices qu'offre ce réseau informatique pour la collecte de données. Finalement, nous discutons des moyens qui pourraient être employés pour utiliser Internet afin de mener des recherches sur les traumatismes dans le cadre de tragédies de grande ampleur, comme celle des attentats du 11 septembre 2001. Le chapitre est divisé en deux sections. La première présente les ajustements nécessaires des méthodes de recherche traditionnelles. La seconde, de nature plus technique, donne un aperçu des informations techniques utiles pour développer des recherches en ligne lorsque les chercheurs travaillent en collaboration avec des spécialistes des technologies de l'information et de la communication (TIC).

1. Par exemple, une recherche avec les mots clés « Internet », « Web » et « computer » dans la base de données Published International Literature on Traumatic Stress (PILOTS), en 2001, ne donnait comme résultat qu'une seule étude qui avait utilisé Internet comme moyen de collecte de données, tandis que la même recherche, effectuée en 2009, signalait neuf études l'ayant utilisé.

1. LES QUESTIONS FONDAMENTALES DANS LA RÉALISATION DE RECHERCHES À L'AIDE D'INTERNET

1.1. L'ÉCHANTILLONNAGE

Un des principaux avantages de la réalisation d'une recherche à l'aide du Web est la possibilité d'obtenir un échantillon de très grande taille plus facilement. Il est souvent difficile et même coûteux (en temps, en argent et en énergie) d'obtenir un grand nombre de participants en utilisant les méthodes traditionnelles (Schlenger et Silver, 2006). En mettant un questionnaire en ligne (Nosek, Banaji et Greenwald, 2002), plus de 1,5 million de réponses peuvent être recueillies, en trois ans et demi, à un coût significativement inférieur à celui associé à la collecte de données traditionnelles (questionnaires papier remplis par des participants, en personne ou par la poste, ou complétés au téléphone, par entrevue).

Joindre un millier d'individus pour les inviter à participer à une étude par l'entremise du courrier postal coûterait au moins 1000 dollars (si l'on compte un dollar par enveloppe), en plus du temps additionnel requis pour préparer les enveloppes et saisir les informations recueillies dans la base de données. Lors de l'administration de questionnaires téléphoniques, il est aussi nécessaire de former tous les évaluateurs afin de réduire les biais et de s'assurer que l'administration des entrevues est uniforme. Cela augmente considérablement les coûts et la durée de l'enquête. Dans chacun des cas (enquête par la poste ou par téléphone), la saisie des réponses des participants dans la base de données requiert l'embauche et la formation d'individus ainsi que des centaines d'heures de travail, sans compter les risques d'erreurs qu'impliquent ces étapes. Sur Internet, joindre 1,5 million d'individus localisés dans une région donnée (par exemple, à l'aide de la plateforme Facebook) ne nécessite que quelques milliers de dollars. Par ailleurs, sur Internet, la saisie est effectuée par le répondant lui-même et l'exportation des données est réalisée en quelques clics, l'automatisation de ces étapes limitant la possibilité de commettre des erreurs lors de la saisie de données.

Toutefois, si l'utilisation d'Internet pour recueillir des données peut sembler tentante en raison des facilités de recrutement et de collecte des données, il est nécessaire d'examiner tant les avantages que les inconvénients de cet outil en constante évolution.

L'un des premiers inconvénients est que le réseau informatique ne peut pas concurrencer les méthodes de recherche traditionnelles en termes de généralisabilité des résultats. En effet, bien que le taux d'utilisation d'Internet soit en constante augmentation, il ne permet pas nécessairement de produire des résultats représentatifs de la population puisque seuls 74 % des adultes américains utilisent ce réseau et que seuls 60 % possèdent des connexions à haute vitesse à leur domicile (Rainie, 2010). Par comparaison, 94 % de la population possède aujourd'hui une ligne de téléphone à domicile (Schlenger et Silver, 2006), mais cette situation pourrait changer d'ici peu étant donné la baisse du nombre d'individus équipés d'un téléphone fixe à leur domicile (Hartge, 2006) et l'augmentation correspondante de l'utilisation du téléphone cellulaire. La baisse du nombre de lignes téléphoniques à domicile a pour effet de réduire le nombre de numéros de téléphone accessibles grâce aux annuaires, qui constituent l'outil de recrutement privilégié dans ce type d'études (Florey, Ben-Shlomo et Egger, 2000).

Par ailleurs, si le taux d'utilisation d'Internet est en augmentation dans la population générale (Rainie, 2010), les internautes ne représentent toujours pas la population générale (Schlenger et Silver, 2006). Cette différence diminue toutefois au fur et à mesure de la progression du taux d'utilisation d'Internet au sein de la population, notamment dans les pays développés. Des variations existent toutefois selon les zones géographiques. Un pays comme la Chine, par exemple, possède le plus grand nombre d'internautes, mais affiche un taux d'utilisation d'Internet bas, malgré une augmentation extraordinaire du nombre d'utilisateurs (Internet World Stats, 2010).

Pour pouvoir généraliser les résultats, il est nécessaire de constituer l'échantillon à partir d'une population statistiquement représentative de la population générale, ce qui est habituellement le cas dans les études épidémiologiques. Pour atteindre cet objectif, il est nécessaire de parvenir à un faible pourcentage de refus parmi les personnes contactées (Sheikh, 1986). Or sur Internet, le pourcentage d'individus qui acceptent de participer à une enquête est relativement limité, se situant entre 10 % et 25 % (Skitka et Sargis, 2006).

Constituer un échantillon sur Internet peut aussi générer des biais d'échantillonnage (particulièrement lorsque l'échantillonnage est non aléatoire), ce qui peut générer des résultats non représentatifs (Wainer, 1999). Des études montrent toutefois que les résultats obtenus par l'entremise du Web sont quasi similaires à ceux obtenus avec des méthodes de collecte

plus traditionnelles (Gosling *et al.*, 2004). La question, cependant, reste la même : les répondants sont-ils différents des non-répondants ? Cette question semble légitime si nous admettons qu'un très faible pourcentage des personnes qui ont accès à un questionnaire en ligne le complètent véritablement, comparativement au plus haut taux de complétion observé lors de l'utilisation de méthodes traditionnelles de collecte de données telles que les appels téléphoniques ou les envois postaux (Kraut *et al*., 2004).

Une solution à ce problème serait de constituer l'échantillon à partir d'un bassin de participants préétabli. Par exemple, une compagnie telle que knowledgenetworks.com permet la sélection de participants selon différents critères (âge, sexe, etc.). Ces bassins de participants permettent l'échantillonnage aléatoire et augmente le nombre d'individus qui acceptent de participer à l'étude (Chang et Krosnick, 2001). Quoique cette méthode puisse améliorer la représentativité de l'échantillon, une différence entre les individus qui font partie de ces panels de participants et ceux de la population générale peut persister.

Le taux d'abandon, qui semble être plus élevé dans les échantillons constitués en ligne, devrait aussi être pris en compte lorsqu'on s'attarde au concept de représentativité (Kraut *et al.*, 2004). Toutefois, la taille importante des échantillons obtenus grâce à Internet peut compenser l'effet du taux d'abandon. Par exemple, malgré le taux d'abandon de 20 % observé lors d'une étude longitudinale effectuée en 2006 par l'entremise du Web (Schlenger et Silver, 2006), l'utilisation d'Internet a permis aux chercheurs de mener à bien une étude qui autrement se serait révélée coûteuse et difficile à réaliser.

Si la réalisation d'études épidémiologiques par le biais d'Internet semble impossible à l'heure actuelle (faible taux de répondants et représentativité insuffisante, etc.), le recours à Internet, comme méthode complémentaire peut tout de même augmenter la faisabilité de ce type d'études (Ekman *et al.*, 2006). Par exemple, des lettres peuvent être envoyées aux membres d'une population définie pour leur demander de se rendre à une adresse URL spécifiée dans le but de remplir un questionnaire en ligne. Cette méthode permet d'obtenir un taux de participation satisfaisant en plus d'offrir aux chercheurs certains des avantages que confère l'utilisation d'Internet (par exemple, le transfert automatique des données dans la base de données).

Ces inconvénients que sont les biais d'échantillonnage ou la généralisabilité limitée ne devraient pas nécessairement décourager les chercheurs de mener des études par l'entremise d'Internet. Toutefois, ils doivent être pris en compte lorsque les chercheurs évaluent les méthodes répondant le mieux à leurs besoins. Certaines études en psychologie, par exemple, n'exigent pas la même rigueur méthodologique que les études épidémiologiques et pourraient s'appuyer sur un échantillon de convenance. Dans ce contexte, le recrutement par le biais d'Internet ne pose pas nécessairement de problème méthodologique majeur pour le chercheur.

1.2. Le recrutement

Il existe une panoplie de méthodes de recrutement par le biais d'Internet. L'une de ces méthodes consiste à contacter l'administrateur des serveurs d'une institution où des données sont recueillies et de lui demander de publier une annonce publicitaire pour l'étude. Les chercheurs peuvent aussi demander la permission de distribuer une publicité relative à leur étude sur des sites dont le contenu est pertinent par rapport à leur sujet, comme ceux qui traitent du traumatisme. Ces méthodes sont souvent gratuites ou très peu coûteuses.

Un des désavantages de ces méthodes est que le nombre d'individus recrutés peut ne pas être suffisant : le pourcentage de participants rejoints au sein de ces institutions restant faible comparativement à la population (Skitka et Sargis, 2006). Aussi, les chercheurs auraient-ils avantage à cibler des sites Web qui affichent un grand nombre de visiteurs mensuellement. Par ailleurs, il est intéressant de cibler des sites pouvant être utiles à la population cible (p. ex., <http://www.info-trauma.org/> pour une étude sur le traumatisme), car cela permet souvent d'augmenter le pourcentage de répondants puisqu'il y a déjà un intérêt pour la thématique à l'étude. Des sites populaires de réseautage social tels que Facebook (<http://facebook.com>), MySpace (<http://www.myspace.com>), Hi5 (<http://hi5.com/>) ou LinkedIn (<http://www.linkedin.com/>) peuvent aussi être mobilisés pour augmenter le nombre de sujets recrutés. En 2008, il y avait 100 millions d'utilisateurs sur Facebook ; deux ans plus tard, ce réseau social avait atteint plus de 400 millions d'utilisateurs (Company Timeline, s.d.). Étant donné le volume important d'utilisateurs de Facebook, l'affichage de publicités sur ce site peut augmenter considérablement le nombre de visites du site Web associé à une étude. En outre, plusieurs sites Internet comme Facebook offrent des outils qui permettent le contrôle de variables particulières telles

que l'âge, le sexe, le niveau d'études et la localisation géographique. Par exemple, si un chercheur veut recueillir des données provenant d'un échantillon de jeunes femmes âgées de 18 à 25 ans vivant à Montréal, Paris ou New York, il est possible d'opter pour la fonction qui permet à Facebook de n'afficher la publicité que sur les pages des femmes qui répondent à ces critères démographiques et dont l'adresse IP (*Internet Protocol*) est localisée dans une des trois villes mentionnées.

Par ailleurs, Facebook fournit des rapports automatiques qui indiquent le profil démographique des participants (par exemple, l'âge moyen des participants). Cette information peut aider les chercheurs à établir les caractéristiques des individus qui ont cliqué sur la publicité. Le coût de diffusion de l'annonce peut être défini et ajusté tous les jours. Il existe deux possibilités : le coût par clic ou le coût par millier. L'option « coût par clic » génère des coûts chaque fois qu'un individu clique sur la publicité, et ce, qu'il remplisse ou non le test en ligne. L'option « coût par millier » assure à celui qui place l'annonce qu'elle apparaîtra 1000 fois moyennant un certain montant d'argent qui est déterminé en fonction de l'échantillon cible.

Étant donné le faible taux de réponse observé lors de la réalisation d'études par l'entremise d'Internet, il est probablement avantageux de présenter la publicité au plus grand nombre possible de visiteurs afin de s'assurer d'un taux de participation acceptable. Le rapport entre le nombre de clics ayant été effectués sur l'annonce et le nombre de publicités effectivement vues peut être calculé pour déterminer laquelle des deux options est la plus économique. La plupart des sites de réseautage social, comme Facebook, permettent de changer les configurations de l'annonce aisément et instantanément.

Les chercheurs peuvent aussi créer leur propre page Facebook ou MySpace pour faire la promotion de leur étude ou choisir de diffuser leurs annonces dans des espaces de discussion sur certaines problématiques de santé, comme le syndrome de stress post-traumatique ou SSPT (Herbert et Brunet, 2009). L'inconvénient de cette méthode est que le chercheur n'a plus de contrôle sur les autres variables comme le sexe, l'âge et la localisation.

Bien qu'il y ait de nombreux avantages à l'utilisation des réseaux sociaux pour recruter des participants, il existe aussi plusieurs inconvénients. Tout d'abord, peu d'individus cliquent sur les liens de publicité. En outre, parmi ceux qui cliquent sur l'annonce, seule une faible proportion remplira, ou même entamera, le questionnaire. Néanmoins, dans plusieurs cas, ce nombre limité de réponses est bien plus élevé que celui qui aurait

pu être obtenu grâce à des méthodes de collecte de données plus traditionnelles. Il faut également tenir compte des variations saisonnières dans la fréquentation des sites de réseautage social, certaines périodes (par exemple, les vacances) pouvant réduire les disponibilités des participants potentiels. Enfin, la population jointe par les réseaux sociaux est particulière et se distingue de la population des utilisateurs moyens d'Internet et de la population générale. Bien que les utilisateurs de Facebook soient de plus en plus âgés, on observe tout de même une surreprésentation des individus âgés de 18 à 35 ans (Smith, 2009).

Les publicités placées sur les moteurs de recherche populaires tels que Google (<http://www.google.com>), Yahoo ! (<http://www.yahoo.com>) ou Bing (<http://www.bing.com>) peuvent aussi faciliter le recrutement de participants. Google permet d'accéder au plus grand échantillon accessible sur Internet et, donc, est possiblement moins biaisé que les autres plateformes comme Facebook ou MySpace. Placer une publicité sur Google s'apparente au fait de placer une publicité dans un journal. Les mots clés pour l'étude peuvent être basés sur le sujet (p. ex., SSPT) ou la population cible (p. ex., les militaires). L'individu qui entre ces mots clés dans le moteur de recherche Google sera exposé à la publicité. Les chercheurs peuvent aussi cibler une localisation géographique particulière, large zone ou territoire limité à un kilomètre carré. Le coût par clic est déterminé en fonction de la popularité des mots clés et de l'espace géographique défini[2]. Tout comme Facebook, Google offre l'avantage de permettre au chercheur de contrôler, de façon quotidienne, le budget alloué à la publicité, les mots clés et l'emplacement géographique cible. Google offre aussi la possibilité de publier une publicité à un moment particulier ou lors d'une journée spéciale. Par exemple, il pourrait être judicieux de placer une annonce relative à l'insomnie durant la nuit.

Il est aussi possible de diffuser la publicité par le biais d'un compte de courriel Gmail (<http://www.gmail.com>). Avec Gmail, un robot lit automatiquement tous les courriels envoyés par les utilisateurs dans le but de déterminer quelles publicités sont les plus appropriées pour chaque individu. Par exemple, si un individu envoie un courriel à un collègue de travail à propos du SSPT en utilisant un compte Gmail, une publicité concernant des traitements propres à ce trouble sera probablement publiée.

2. Par exemple, un mot clé comme « PTSD » associé à la ville de New York peut engendrer un coût de un dollar par clic.

D'autres sites Web ayant un nombre élevé de visiteurs, comme les sites Web des journaux nationaux ou YouTube (<http://www.youtube.com>), peuvent aussi offrir la possibilité de diffuser un spot publicitaire moyennant paiement. Des sites généralistes, comme Time (<http://www.time.com>) ou d'autres sites spécialisés comme PsychCentral (<http://www.psychcentral.com>) permettent aussi de publier des annonces, fournissant ainsi une alternative aux moteurs de recherche et aux sites de réseautage social. Cependant, bien qu'ils puissent être efficaces en termes de recrutement, ces sites Web reçoivent moins de visites et sont moins populaires que les sites de réseautage social ou les moteurs de recherche. De plus, les chercheurs ont moins de contrôle sur la visibilité de la publicité.

Les chercheurs peuvent aussi recourir au ciblage comportemental pour recruter leurs participants. C'est une technique utilisée par certaines compagnies de publicité qui louent un espace publicitaire sur des sites Web populaires (journaux, recettes culinaires, etc.). Lorsque les internautes cliquent sur la publicité liée à l'étude, mais ne complètent pas le sondage en ligne, un témoin (*cookie*, un élément d'information transmis par le serveur au navigateur Web qui peut être utilisé pour l'authentification, l'enregistrement des préférences d'un site, etc.) est installé sur leur ordinateur et présentera l'annonce, à nouveau, à l'utilisateur lorsque celui-ci visitera un site Web différent. Cette procédure augmentera les chances que la personne complète le sondage.

Finalement, il est préférable de multiplier le nombre d'annonces orientant les individus vers le site Web du questionnaire en ligne. Multiplier les stratégies de recrutement augmente les chances de recrutement et de collecte de données efficaces.

1.3. Le consentement éclairé

En matière d'éthique, les exigences des études en ligne rejoignent celles des études traditionnelles : les chercheurs doivent s'assurer que les participants fournissent un consentement éclairé avant de passer à l'action. Ce consentement impose de leur avoir donné de l'information concernant les risques et les bénéfices de l'étude et de les avoir informés de leur droit de se retirer de l'étude à tout moment. Trois facteurs additionnels doivent être considérés pour obtenir le consentement éclairé lors de la réalisation d'études en ligne : 1) les risques de confidentialité propres à l'utilisation d'Internet ; 2) la maximalisation de la probabilité que les participants

lisent véritablement et comprennent leurs droits en tant que participants ; et 3) le choix de la méthode d'obtention de la documentation nécessaire au consentement éclairé.

Si la confidentialité ne peut jamais être complètement garantie, et ce, quel que soit le mode de collecte de données (même des questionnaires en format papier, classés dans un classeur sécurisé, peuvent être violés), les individus ont souvent la fausse perception que l'information qu'ils divulguent sur Internet est privée. Il est donc important pour les chercheurs d'informer les participants que la confidentialité totale ne peut leur être garantie (Rhodes, Bowie et Hergenrather, 2003). Dans le formulaire de consentement, les chercheurs devraient par ailleurs souligner les démarches qui ont été entreprises pour minimiser le viol potentiel de la confidentialité telles que le cryptage des données et le type de sécurité physique et technique utilisé.

Un défi supplémentaire rencontré par les chercheurs réalisant des études sur le traumatisme par l'entremise d'Internet est le fait que les données recueillies soient de nature sensible (par exemple, la description de l'événement traumatique vécu par l'individu) et que la population à l'étude puisse s'avérer vulnérable (comme ceux qui sont diagnostiqués d'un SSPT). Tous les participants, quel que soit leur degré de vulnérabilité, devraient recevoir les coordonnées des chercheurs, c'est-à-dire une adresse de courriel et un numéro de téléphone, au cas où ils auraient des questions ou des préoccupations au sujet de l'étude. Barchard et Williams (2008) ont suggéré que, lorsque le risque est plus que minimal ou lorsque des populations vulnérables sont concernées, les chercheurs devraient s'assurer d'être disponibles pour répondre aux questions des participants. Par exemple, ils suggèrent que l'étude ne soit engagée que lorsque les chercheurs sont en mesure de répondre aux questions des participants. Un autre moyen serait d'utiliser une approche supplémentaire (par exemple, par téléphone ou en personne) lors du recrutement de participants qui pourraient être incapables de fournir un consentement éclairé. Les personnes qui, en fin de compte, s'avéreraient incapables de fournir un consentement éclairé ne devraient pas pouvoir participer.

Certaines techniques peuvent être utilisées afin de s'assurer que les participants comprennent véritablement la signification du consentement éclairé. Lorsque Butler *et al*. (2002) ont réalisé leur étude sur les événements du 11 septembre 2001 par l'entremise d'Internet, plusieurs moyens ont été utilisés pour souligner l'importance du consentement ; ces chercheurs ont

mis en évidence le formulaire de consentement en le présentant comme la première étape d'un processus en trois étapes (la deuxième et la troisième étape étant respectivement le sondage et le suivi). Sur la page d'introduction, ils demandaient explicitement aux participants de lire le formulaire puis de confirmer la réalisation de cette étape en cliquant sur un bouton. Un autre moyen de s'assurer que les participants lisent et comprennent le formulaire de consentement est de leur poser des questions permettant d'évaluer leur compréhension du contenu avant d'entamer l'étude. Cela peut aisément être fait grâce à l'utilisation de questions d'intégration permettant de fournir de la rétroaction aux participants par l'entremise d'un programme interactif et dynamique comme Java (Barchard et Williams, 2008). Cependant, il y a un prix à payer pour s'assurer de la compréhension des participants ; la recherche indique que le taux d'abandon augmente si les tâches à réaliser par les participants dépassent le simple fait de cliquer sur le bouton « Accepter » pour donner leur consentement. Il est toutefois établi que, lorsque le risque est plus que minimal, à l'image des évaluations d'individus présentant des symptômes de SSPT profond, ou des situations où des individus sont invités à raconter un événement traumatique, les bénéfices d'ajouter des questions de compréhension au formulaire de consentement dépassent le coût engendré.

Fournir l'information appropriée pour obtenir un consentement éclairé est une chose, mais s'assurer que les participants lisent et comprennent le formulaire de consentement en est une autre. De nombreuses études ont montré que, même avec un formulaire de consentement sur papier, plusieurs individus rapportent ne pas l'avoir lu ni compris (voir, par exemple, Stanley et Guido, 1996 ; Wogalter *et al.*, 1999). Cependant, avec les études effectuées en personne, les chercheurs peuvent questionner les participants pour s'assurer qu'ils comprennent bien le formulaire de consentement, ce qui n'est pas possible dans le cadre des études en ligne. Une étude empirique a montré toutefois qu'il existe une faible différence entre la compréhension qu'ont les participants du formulaire de consentement mis en ligne et du formulaire papier (Varnhagen *et al.*, 2005). De plus, certaines mesures peuvent augmenter la probabilité que les participants remplissent et comprennent le formulaire de consentement. Celles-ci concernent le fond et la forme : il s'agit d'utiliser un langage plus simple que celui employé dans les formulaires standard sur papier, d'éviter les expressions complexes et d'utiliser des caractères accrocheurs comme le gras ou le texte de couleur (Barchard et Williams, 2008 ; Varnhagen *et al.*, 2005). Comme

cela a été mentionné précédemment, les chercheurs peuvent aussi intégrer des questions dans le formulaire puisqu'il est essentiel de s'assurer que les participants saisissent tous les aspects du consentement éclairé.

Avec les formulaires papier, le consentement est validé par une signature. Une signature, telle que celle requise aux États-Unis par le Code of Federal Regulations (Barchard et Williams, 2008), peut être utilisée comme preuve que le consentement a été obtenu. Une exception peut s'appliquer lorsque le risque des participants est minimal, ce qui est le cas dans la majorité des études en ligne. Toutefois, la détermination du niveau de risque et de l'exigence d'une signature revient ultimement aux autorités du comité d'éthique de l'institution qui héberge l'étude. Lorsque le risque est minimal, il est recommandé de permettre aux participants de cliquer sur un bouton pour indiquer qu'ils consentent ou ne consentent pas à l'étude. Cependant, dans les études où des risques supplémentaires existent, comme lorsque l'on évalue des individus atteints d'un SSPT, le consentement par signature peut s'avérer nécessaire. Dans les cas comme celui-ci, les participants peuvent imprimer le formulaire de consentement et en envoyer une copie dûment signée aux chercheurs ou remplir le formulaire de consentement en personne juste avant de compléter l'étude (Barchard et Williams, 2008). En général, en plus des exigences émises par le comité d'éthique de l'institution, les chercheurs devraient à la fois prendre en compte la population étudiée et le degré de risque qu'implique la recherche, pour déterminer l'étendue des précautions à prendre afin de s'assurer que le formulaire de consentement est bien lu et parfaitement compris. Dans certains cas, par exemple, lorsque le risque est plus que minimal ou lorsque la population cible est vulnérable, les chercheurs doivent évaluer le risque de diminution du taux de réponse comparativement au besoin de s'assurer que le consentement est véritablement éclairé.

1.4. La confidentialité

Les chercheurs ont le devoir éthique de s'assurer que la confidentialité des informations identificatrices fournies par les participants est protégée. Ceci est particulièrement vrai si l'information recueillie est de nature sensible (Barchard et Williams, 2008). Un soin particulier doit être pris pour assurer la confidentialité des informations, lorsque la collecte est effectuée par l'entremise d'Internet. En effet, cette méthode de collecte crée de multiples voies nouvelles par lesquelles la confidentialité peut être violée. Si jamais un navigateur est laissé ouvert à la fin d'une session, et que l'utilisateur

suivant appuie sur le bouton « Précédent », des informations personnelles peuvent être dévoilées. Des données peuvent aussi être dévoilées durant un transfert entre l'ordinateur du participant et le serveur, sauf si un cryptage adéquat des données a été prévu. Si des mesures de sécurité à la hauteur des enjeux ne sont pas implantées sur le serveur ou si le logiciel antivirus n'est pas fréquemment mis à jour, des utilisateurs non autorisés pourraient avoir accès aux données. Finalement, à la fin d'une étude, si les données ne sont pas retirées de façon adéquate de tous les ordinateurs dans lesquels elles avaient été stockées (par exemple, dans le serveur ou les ordinateurs des membres de l'équipe de recherche), celles-ci restent vulnérables et peuvent être accessibles à des utilisateurs non autorisés.

Traditionnellement, les chercheurs tentent de maintenir la confidentialité en stockant les informations identificatrices des participants (comme leur nom et leurs coordonnées) séparément des données, puis en entreposant les données dans un classeur fermé à clé et en limitant l'accès à ce classeur. Par contre, lorsque les données sont obtenues par le biais d'Internet, il en existe rarement une copie physique. Celles-ci deviennent vulnérables non seulement lorsqu'elles sont enregistrées sur l'ordinateur, comme nous l'avons mentionné, mais aussi lorsqu'elles sont transférées de l'ordinateur du participant vers le serveur. Si les données ne sont pas protégées adéquatement lors du transfert ou de l'entreposage, l'information devient vulnérable aux pirates informatiques et aux brèches de sécurité accidentelles. Bien qu'il soit pratiquement impossible de s'assurer que les données sont parfaitement sécurisées, les chercheurs peuvent prendre certaines mesures pour minimiser le risque d'un dévoilement involontaire d'informations.

Le moyen le plus simple de s'assurer que l'information identifiant les participants est sécurisée est d'éviter d'en recueillir. Cependant, les chercheurs sont souvent incapables d'éviter de collecter ce type d'information. Par exemple, l'adresse IP peut être enregistrée pour identifier qui a terminé de remplir le sondage et pour s'assurer que ces individus ne complètent pas l'enquête plusieurs fois (voir la section sur la confirmation de l'identité des participants). De plus, Barchard et Williams (2008) suggèrent que certaines combinaisons de variables (par exemple, l'âge, le sexe, l'ethnicité, le lieu de résidence) pourraient permettre d'identifier les participants.

Pour assurer la confidentialité, une fois que les données ont été transférées vers un serveur, il est nécessaire que l'accès physique au serveur soit limité et que les fichiers soient protégés par un mot de passe. En outre,

les chercheurs devraient garantir, dans la mesure du possible, l'invulnérabilité aux attaques externes du système d'exploitation du serveur (Reips, 2002) et l'actualisation des mises à jour essentielles, notamment celles des systèmes de protection antivirus. Barchard et Williams (2008) suggèrent que la complexité de la sécurité d'un serveur et la constante évolution de la technologie imposent aux chercheurs de ne pas se charger de la gestion de leur propre serveur, mais de la confier plutôt à un spécialiste en sécurité informatique. Cela peut être réalisé facilement et économiquement en utilisant un serveur institutionnel.

1.5. Le *debriefing* et la prévention des préjudices associés à la recherche

Un élément additionnel à considérer lors de la réalisation d'un sondage en ligne est de s'assurer que toutes les mesures sont prises pour protéger le participant de préjudices potentiels. Bien que la majorité des recherches effectuées en ligne soient peu susceptibles de causer des préjudices importants, lorsqu'on demande aux participants de penser à leur expérience traumatique, comme c'est le cas dans la recherche sur le traumatisme, il est possible que certains d'entre eux éprouvent de forts sentiments négatifs. Il est notable, cependant, que les études portant sur la réaction des participants à des questions ou à des tâches liées à leur traumatisme (du moins pour les formats traditionnels) montrent que la majorité des gens ne vivent pas cette expérience de façon angoissante, mais plutôt de façon positive ou bénéfique (Newman, Walker et Gefland, 1999 ; Becker-Blease et Freyd, 2006 ; Seedat *et al.*, 2004).

De plus, lorsque des questions concernant les symptômes fréquemment associés à des expériences traumatiques comme les symptômes du SSPT (anxiété ou dépression) sont posées, certains participants remplissant le sondage peuvent avoir suffisamment de symptômes pour satisfaire les critères diagnostiques d'un ou de plusieurs troubles psychiatriques. Les chercheurs qui mènent des sondages par l'entremise d'Internet ont l'obligation éthique de veiller à ce que les préjudices soient minimisés, à l'image des études réalisées en face en face.

Les participants doivent clairement être informés des risques potentiels associés à leur participation et être au courant que le fait de remplir le questionnaire pourra leur faire vivre des émotions fortes. Nous présentons ici deux méthodes pour prévenir ou réduire les préjudices, dans le contexte d'une enquête effectuée par le biais d'Internet.

La première méthode consiste à fournir un formulaire de *debriefing* que les participants peuvent imprimer à la fin du sondage. En plus d'une description de la nature de l'étude et des bénéfices potentiels de celle-ci, les coordonnées des chercheurs devraient être remises aux participants ainsi que des instructions pour les contacter, au cas où les participants auraient des préoccupations ou des questions concernant l'étude. De l'information à propos de la nature du sujet étudié et des indications sur l'endroit où trouver des sources additionnelles d'information ou des références pour un traitement, au cas où les participants décideraient de chercher de l'aide, pourraient aussi être présentées sur cette page. Ce formulaire de *debriefing* devrait être offert à tous ceux qui sont impliqués dans l'une ou l'autre des étapes de l'étude et non uniquement aux participants ayant complété l'étude. Une fenêtre contextuelle contenant le formulaire de *debriefing* pourrait apparaître dès que les participants ferment la fenêtre de l'étude. Autre option de présentation : un bouton « Quitter » permettant aux participants de se retirer précocement de l'étude pourrait apparaître au bas de chaque page. L'un des inconvénients de la première option est que rien ne garantit que les participants lisent le formulaire. En effet, l'option de blocage des fenêtres intruses pourrait être activée dans leur navigateur, les privant ainsi de l'accès au document. L'avantage de la seconde option serait de proposer une redirection automatique du participant vers la page de *debriefing*.

Une deuxième méthode consiste à recueillir les adresses de courriel ou d'autres coordonnées et à contacter les participants qui dépassent des seuils prédéterminés pour certains symptômes ou qui présentent des symptômes potentiellement graves, comme des idéations ou des intentions suicidaires. Les participants à risque seraient ainsi susceptibles d'être contactés pour faire un suivi et s'assurer qu'ils ont accès à des ressources appropriées. Le principal inconvénient de cette méthode est qu'elle élimine la confidentialité du sondage puisque les participants doivent fournir des informations les identifiant. De plus, l'analyse régulière de ces données requiert des ressources supplémentaires. Le processus de consentement devrait par ailleurs permettre d'informer les participants que les questions peuvent générer des réponses émotionnellement chargées. Cette seconde méthode n'est pas forcément nécessaire pour les études en ligne ayant pour cible des échantillons non cliniques. Toutefois, si certains individus présentant des symptômes particuliers, comme ceux associés au SSPT, sont recrutés ou si le recrutement est effectué par l'entremise de sources où les chances de rencontrer des individus avec une psychopathologie sont élevées

(p. ex., un forum de clavardage de survivants d'un événement traumatique), les chercheurs devraient envisager la possibilité d'associer les deux méthodes : le formulaire de *debriefing* et l'analyse des données personnelles non anonymes. Les participants seraient alors informés par le formulaire de consentement qu'ils pourraient être contactés personnellement.

1.6. La sélection du questionnaire

Lors de l'administration traditionnelle de questionnaires, peu d'attention est accordée à leur mise en pages, à leur nombre ou à l'ordre dans lequel ils sont présentés (excepté pour la randomisation de l'ordre). Dans le cas des sondages complétés en ligne, plusieurs questions doivent être considérées lors de la sélection et de la préparation du matériel de recherche.

Une question centrale relative à la validité de l'étude se rapporte à la fidélité et à la validité des questionnaires en ligne. Les questionnaires adaptés pour être utilisés sur Internet ou même sur un ordinateur n'ont pas nécessairement les mêmes propriétés psychométriques que leurs homologues originaux en format papier (voir, par exemple, Buchanan *et al*., 2005 ; Fouladi, McCarthy et Moller, 2002 ; George, Lankford et Wilson, 1992). Certaines études ont toutefois montré une forte concordance entre les versions Web et les versions papier d'un même questionnaire (par exemple Forston *et al.*, 2006 ; Read *et al.*, 2009). Deux études qui ont examiné l'équivalence de questionnaires portant sur le traumatisme, incluant le Traumatic Symptom Screen (Scotti et Del Ben, 2000) et le PTSD Checklist-Civilian Version (Weathers, Huska et Keane, 1991), ont trouvé peu de différences entre les versions Web et les versions papier (Forston *et al*., 2006 ; Read *et al*., 2009). L'examen de l'équivalence psychométrique des questionnaires en ligne par rapport aux questionnaires sur papier est particulièrement important lors de l'utilisation de normes ou de scores de seuil clinique, puisque des différences dans la variabilité des résultats peuvent affecter ces scores de seuil même si les moyennes sont équivalentes (Whitehead, 2007). Cela peut être particulièrement important lorsque l'on étudie les symptômes du stress post-traumatique (Whitehead, 2007). Les chercheurs doivent donc être extrêmement rigoureux et prudents dans leur adaptation des questionnaires à Internet pour en garantir la fidélité et la validité.

Trouver un équilibre entre le besoin de maintenir la fidélité et la validité des questionnaires et la minimisation du taux d'abandon complique encore plus le processus de prise de décision quant à la sélection du questionnaire. Les taux d'abandon chez les participants ont tendance à être

élevés (p. ex., Bull *et al.*, 2004 ; Musch et Reips, 2000). Des stratégies pour les réduire ont été étudiées par plusieurs chercheurs. Pequegnat *et al*. (2007) recommandent, par exemple, de rendre les sondages réalisés par l'entremise d'Internet le plus attrayants et attractifs possible, en portant une attention particulière aux polices de caractères, au fond, aux couleurs, aux animations et aux indications sonores afin d'attirer l'attention et d'encourager l'engagement des participants. Ce type de mise en pages peut encourager les participants à compléter l'étude, mais peut aussi causer une réduction de la fidélité et de la validité des mesures ou modifier les modèles de réponse des participants. Par exemple, Gosling *et al.* (2004) ont comparé deux versions du même questionnaire de personnalité en changeant le format du gabarit, un plus attrayant pour les personnes recherchant une meilleure compréhension d'elles-mêmes et l'autre plus attrayant pour les individus voulant s'amuser ou se divertir. Ils ont trouvé que les personnes qui remplissaient le questionnaire en ayant l'intention de s'amuser et de se divertir obtenaient un score plus élevé d'ouverture d'esprit que celles qui le complétaient dans le but d'obtenir une meilleure compréhension d'elles-mêmes. Même s'ils soutiennent que ces différences sont minimes, elles pourraient devenir significatives. La meilleure solution entre la réduction des taux d'abandon et le maintien de la fidélité et de la validité des questionnaires semble être de présenter des questionnaires clairs et simples (O'Neil, Penrod et Bornstein, 2003). Il est aussi prudent de minimiser la longueur du questionnaire et le nombre de questionnaires utilisés afin de limiter le fardeau pour les participants et de réduire ainsi encore plus leur potentiel d'abandon.

Un autre facteur à considérer est l'organisation du contenu des questionnaires, c'est-à-dire l'ordre d'apparition des différentes rubriques. Certaines recherches suggèrent que la collecte d'informations personnelles, par exemple sociodémographiques, au début du sondage augmente les taux d'abandon (voir à ce sujet O'Neil, Penrod et Bornstein, 2003). Il est donc préférable de recueillir ce type d'informations plus tard dans le sondage. Toutefois, d'autres chercheurs indiquent qu'il serait utile d'obtenir ce type d'informations au début plutôt qu'à la fin puisque la majorité des abandons surviennent au début du processus de participation (Reips, 2002). Par ailleurs, sans cette collecte initiale de données démographiques, il devient plus difficile, voire impossible de comparer les caractéristiques des participants qui abandonnent l'étude à celles des individus qui complètent le questionnaire, ces informations pouvant être requises pour la publication.

Lorsque l'on considère l'utilisation en ligne de questionnaires reconnus dans le domaine de la psychologie, il est aussi essentiel de considérer la question de l'obtention des droits d'auteur. Par exemple, lors de la collecte de données pour leur étude sur les événements du 11 septembre 2001, Butler *et al*. (2002) avaient fait face à des délais importants pour pouvoir mener la seconde partie de leur enquête, du fait de négociations de licences avec des éditeurs commerciaux. La sécurisation des mesures protégées par un droit d'auteur peut aussi être nécessaire. Barchard et Williams (2008) proposent plusieurs options pour garantir la protection de ce type de matériel. L'une d'elles est de rendre difficile pour les participants l'utilisation des fonctions d'impression et de copier/coller lors de la complétion du sondage par l'insertion d'un ensemble de commandes dans le script HTML de la page Web. Une autre option consisterait pour les chercheurs à choisir d'utiliser des questionnaires qui sont offerts dans le domaine public. Dans tous les cas, comme la rapidité de la collecte des données constitue un élément critique dans certaines recherches sur les traumatismes, il est recommandé d'anticiper les bases du futur protocole de recherche.

1.7. La confirmation de l'identité des participants

Une des préoccupations rencontrées par les chercheurs réalisant des études en ligne concerne la validité scientifique des données recueillies, étant donné que le participant peut compléter l'enquête à plusieurs reprises puisque son identité est quasiment impossible à vérifier (Gosling *et al.*, 2004). Cela peut être particulièrement problématique lors de l'évaluation d'informations sensibles, comme des expériences liées à un traumatisme. Il est nécessaire de s'assurer que les participants sont des adultes ayant acquis le droit de consentir. Heureusement, la plupart des chercheurs effectuant des études par le biais d'Internet ont trouvé que cela n'était que très rarement problématique (Gosling *et al*., 2004 ; Birnbaum, 2004). Par exemple, Gosling *et al*. (2004), dans leur étude, montrent que seuls 3,4 % des participants avaient admis avoir rempli le questionnaire plusieurs fois, l'exclusion de ces participants n'ayant pas modifié significativement les résultats. Par ailleurs, Birnbaum (2004) croit que la plupart du temps, les complétions multiples surviennent lorsque les participants utilisent le bouton « Précédent » pour retourner au sondage. Cela suggère que l'authentification de l'identité ne devrait pas être une préoccupation majeure lors de la conception d'une étude, à moins que l'on ne demande aux participants de compléter l'enquête plusieurs fois dans le cadre d'une recherche longitudinale. Pour

recueillir ce dernier type de données, Butler *et al*. (2009) ont demandé aux participants d'inclure des informations personnelles de base comme leur nom, leur adresse de courriel et leur adresse postale afin qu'ils puissent être recontactés par courriel pour compléter l'étude. Dans les paragraphes qui suivent, nous passerons brièvement en revue certaines méthodes que les chercheurs peuvent utiliser pour confirmer l'identité des participants.

Une des méthodes les plus classiques pour authentifier l'identité des participants est de recueillir l'adresse IP des ordinateurs d'où sont envoyées les données. S'il y a des doublons de la même adresse IP, cela indique que les données de deux participants ont été envoyées à partir du même ordinateur. Les chercheurs peuvent ainsi s'assurer que seules les données en provenance d'une même adresse IP sont utilisées. Gosling *et al*. (2004) recommandent de combiner les adresses IP avec des informations démographiques clés afin d'éviter de supprimer les données de deux participants différents ayant utilisé le même ordinateur (l'existence de plusieurs utilisateurs d'un même foyer étant plus fréquente que celle de réponses multiples). Un inconvénient important de cette méthode est de faire disparaître le caractère anonyme du sondage compte tenu des informations identificatrices apportées par les adresses IP. Il devient donc nécessaire d'informer les participants de cette situation dans le formulaire de consentement et de prendre des mesures supplémentaires de sécurité, comme celles décrites précédemment, afin de réduire les violations potentielles de confidentialité. Nous souscrivons aux conclusions de Birnbaum (2004) indiquant que cette approche est probablement trop « conservatrice », étant donné que les réponses multiples semblent plutôt rares et qu'elles n'affectent pas significativement les résultats (Gosling *et al.*, 2004).

Un autre moyen de réduire la possibilité qu'ont les individus de participer plusieurs fois à une même étude est d'utiliser des témoins (*cookies*). Ceux-ci peuvent être programmés pour empêcher les individus utilisant la même adresse IP de participer à la recherche. La durée pendant laquelle une adresse IP particulière est bloquée peut s'échelonner de quelques minutes à quelques heures, voire de manière définitive, cette dernière option empêchant à jamais une certaine adresse IP d'accéder à l'enquête, à la suite de la première complétion.

D'autres options s'offrent aux chercheurs. Il est possible de demander aux participants certaines informations permettant de les identifier comme leur numéro de permis de conduire, leur numéro d'identification scolaire ou leur numéro d'assurance sociale. Cependant, comme nous l'avons expliqué précédemment, ces procédures peuvent augmenter le taux d'abandon. Pour

les recherches longitudinales, on peut demander aux participants de fournir une adresse de courriel à laquelle un numéro d'identification unique est envoyé leur permettant de compléter l'étude une seconde fois. Bien que cela ne garantisse pas non plus la protection de l'identité des participants, il est plus probable que les individus seront prêts à fournir une adresse de courriel plutôt que de l'information personnelle les identifiant. De plus, l'utilisation d'une adresse de courriel peut être utile si les chercheurs planifient de recueillir des données sur les participants lors d'un deuxième temps de mesure. Il est important de noter que l'envoi aux participants d'un rappel pour le sondage, par courriel, peut être perçu comme une tentative d'hameçonnage par le logiciel du site Web. Conséquemment, les rappels peuvent ne pas être reçus. Plusieurs utilisateurs d'Internet changent aussi régulièrement leur adresse de courriel, diminuant ainsi la possibilité de les contacter ultérieurement. Par ailleurs, les fautes de frappe sont fréquentes, aussi est-il important de demander aux participants de taper leur adresse de courriel à deux reprises, plutôt qu'une seule. Si les chercheurs se sentent préoccupés par le fait que les participants sont susceptibles de compléter plusieurs fois le sondage, il est aussi possible de leur demander, au début de l'enquête, de n'y participer qu'une seule fois (Birnbaum, 2004).

Une dernière méthode pour dissuader les participants de compléter l'étude plusieurs fois est de réduire les incitations à le faire. Par exemple, il a été suggéré que les participants complètent les enquêtes plusieurs fois, souvent dans le but d'obtenir différentes rétroactions (Gosling *et al*., 2004). Il serait donc intéressant de montrer aux participants toutes les rétroactions possibles lors de leur première visite.

1.8. Les données à reporter

Étant donné un certain scepticisme concernant les recherches en ligne et les défis que pose cette méthode (voir, par exemple, Gosling *et al*., 2004), il est important de recueillir des données additionnelles lorsque l'on effectue ce type d'études. Par exemple, certains chercheurs sont préoccupés par le fait que les enquêtes réalisées sur Internet ne sont pas équivalentes aux sondages standards sur papier (Buchanan, 2002). À des fins de publication, il est essentiel que les résultats rapportés répondent aux questions des comités d'évaluation des revues. Cela implique que les chercheurs effectuant des recherches par l'entremise d'Internet évaluent régulièrement leur travail et communiquent la validité et la fidélité des questionnaires utilisés. Eysenbach (2004) fournit des directives pour rapporter les résultats

des sondages réalisés par le biais du Web dans sa *Checklist for Reporting Results of Internet E-Surveys* (CHERRIES). En plus de la mention de certaines informations standards concernant le consentement éclairé et la conception du sondage, ces directives suggèrent d'inclure d'autres informations propres aux enquêtes en ligne, comme la protection ou non du sondage par un mot de passe, l'utilisation ou non de témoins, le taux de vue (le nombre de visiteurs uniques du site Web pour le nombre de visiteurs uniques du sondage), de participation (le nombre de visiteurs uniques du sondage pour le nombre de visiteurs qui ont accepté d'y participer) et de complétion (le nombre de visiteurs qui ont accepté de participer pour le nombre de participants qui ont terminé le sondage).

2. LES QUESTIONS RELATIVES À LA TECHNOLOGIE DANS LA RÉALISATION D'ÉTUDES PAR L'ENTREMISE D'INTERNET

La section suivante aborde certaines questions techniques à considérer lors de la conceptualisation de sondages réalisés par l'entremise d'Internet. Cette analyse partielle n'est pas suffisante pour permettre aux chercheurs de mettre sur pied ou de lancer une enquête en ligne de façon indépendante. Son objectif est plutôt de souligner les questions que devraient avoir en tête les chercheurs lors de la sélection d'un logiciel de sondage ou lorsqu'ils décident de collaborer avec des spécialistes en informatique pour mettre au point leur enquête. Les questions couvertes portent sur la mise en place du sondage, le choix d'un serveur, le transfert des données, la sécurisation du serveur et du transfert, et le choix du logiciel de sondage.

2.1. La mise en place du sondage

Au-delà du choix rigoureux des questionnaires et de la prudence obligatoire quant au nombre de questionnaires utilisés lors de la réalisation d'une étude par le biais du Web, il est également important de veiller à ce que la mise en pages et l'apparence de l'enquête soient conviviales, tout en restant semblables au format original papier du questionnaire. Les instructions devraient être claires et le sondage devrait être dépourvu de jargon spécialisé (Schlenger et Silver, 2006). Lors du développement du protocole de Butler *et al*. (2002) pour leur étude sur les événements du 11 septembre 2001, de multiples itérations ont été requises pour chaque questionnaire afin de garantir simultanément leur convivialité sur Internet et leur ressemblance avec les questionnaires originaux.

Afin de conserver la fidélité et la validité des questionnaires précédemment validés, il serait souhaitable que la mise en pages des questionnaires corresponde le plus possible à celle des questionnaires originaux. Les questionnaires devraient être faciles à lire (par exemple, la police de caractères ne devrait pas être trop petite) et à consulter. Des cases à cocher et des listes déroulantes devraient être utilisées lorsque c'est possible, et ce, d'autant plus que l'ajout de champs de réponse aux formulaires peut compliquer l'analyse des données. Dans l'étude de Butler *et al*. (2002), des champs de réponse ont été utilisés pour le « Pays », ce qui a abouti à de multiples orthographes pour chaque réponse, comme pour les valeurs pour les United States : « United States », « United States of America », « America », « US », « U.S. », « U S », « USA », « U S A », « USofA » et « USA ! ! ! ». Il fut encore plus difficile d'apparier les informations identificatrices des participants avec l'utilisation de champs de réponse lorsque les participants complétaient le sondage une seconde fois, leur nom, leur adresse de courriel ou leur adresse postale étant parfois épelés de façon différente dans chacune des enquêtes. Si l'utilisation de champs de réponse est nécessaire, nous recommandons de demander aux participants d'inscrire à deux reprises leurs informations identificatrices sur la page Web afin de s'assurer qu'il n'y a pas d'erreur. En outre, le sondage peut être programmé pour empêcher les participants de poursuivre sur la page suivante si l'information entrée à deux reprises ne concorde pas.

Un des avantages associés à la réalisation d'un sondage en ligne est que les chercheurs peuvent réduire le nombre de réponses manquantes en programmant l'enquête afin qu'elle empêche les participants de soumettre leur réponse à moins d'avoir rempli toutes les cases. Si les chercheurs décident de programmer leur sondage de cette façon, il est nécessaire d'offrir aux participants un moyen de ne pas répondre à certaines questions, par exemple en incluant un bouton « Je refuse de répondre ». Il est souhaitable de mettre à la disposition des participants un ensemble complet de réponses de ce type (« Non applicable », « Refus ») afin de pouvoir distinguer l'indifférence du refus de répondre. Il est aussi recommandé d'inclure un choix neutre présélectionné (par exemple « Choisir ici »), plutôt que d'inscrire automatiquement le premier choix dans la liste, afin de bien identifier cette sélection par défaut comme une « non-réponse » si les participants sautent un item ou choisissent de ne pas répondre (Reips, 2002). Par exemple, si des bandes déroulantes sont utilisées pour l'âge, le

premier item sur le menu devrait être « Choisir ici » plutôt que « 18-29 ans » afin de s'assurer que les individus ne sautent pas cette question et d'éviter qu'elle ne soit encodée comme faisant partie de la catégorie « 18-29 ans ».

Une certaine connaissance du langage de programmation HTML est nécessaire pour créer les pages Web requises lors de la réalisation d'études par l'entremise d'Internet (Birnbaum, 2004), à moins d'avoir recours à un logiciel commercial de sondage, comme Survey Monkey. Le choix d'une approche de programmation informatique orientée client (*client-sided* – p. ex., Java) ou orientée serveur (*server-sided* – p. ex., Perl) constitue un élément supplémentaire à considérer. Les programmes informatiques orientés client sont gérés par l'ordinateur du participant. Un des avantages de cette approche est la vitesse à laquelle un programme peut être exécuté. En effet, le programme n'a pas besoin d'être envoyé du serveur à l'ordinateur du participant, ce qui rend sa vitesse d'exécution plus rapide. Un inconvénient majeur, cependant, est que le participant doit absolument avoir le logiciel approprié installé sur son ordinateur pour exécuter le programme (Birnbaum, 2004), bien que plusieurs programmes orientés client, comme JavaScript, soient souvent installés automatiquement sur les navigateurs. Les programmes orientés serveur sont exécutés sur le serveur et l'information est envoyée par le biais d'Internet jusqu'à l'ordinateur du participant. Cette approche présente deux avantages : le client n'a pas besoin d'avoir le logiciel nécessaire installé sur son ordinateur pour exécuter le programme et une sécurité accrue est offerte. L'inconvénient principal, surtout si un sondage intense en éléments multimédias est réalisé (par exemple, avec des photos, des vidéos ou des sons), est lié aux délais potentiels de transmission de l'information jusqu'à l'ordinateur du participant, qui sont susceptibles d'augmenter le taux d'abandon. Birnbaum (2004) suggère que chacune de ces options de programmation puisse être utilisée. Toutefois, si jamais la sécurité devenait la préoccupation majeure, la programmation orientée serveur devrait être privilégiée.

2.2. Le choix d'un serveur

Le choix du serveur qui hébergera le site Web où seront localisés les questionnaires, en plus de la base de données, n'est pas une décision anodine compte tenu des enjeux de protection des données. Ces dernières devraient être cryptées sur le serveur. Plus l'information contenue dans la base de données est confidentielle, plus l'on doit contrôler sa sécurité. La base de données devrait aussi être accessible aux chercheurs en tout

temps. Il importe notamment de déterminer : 1) qui sera l'hôte du serveur ; 2) où il sera localisé ; 3) quel sera le niveau de sécurité ; et 4) comment les données seront rendues accessibles à l'équipe de recherche.

2.2.1. L'hôte du serveur

L'institution d'accueil des chercheurs (l'université, l'hôpital, etc.) peut héberger la recherche sur l'un de ses serveurs, et son équipe informatique apporter une aide précieuse dans le processus de mise en place du site Web et des bases de données qui seront connectées au serveur. Il est possible que le comité d'éthique préfère cette solution à d'autres puisqu'elle permet de réduire les probabilités de violation de la confidentialité. Une autre solution serait d'utiliser l'un des nombreux services d'hébergement que les serveurs louent ou même d'acheter un serveur. Dans tous les cas, il est fortement recommandé de faire appel à un spécialiste en informatique lors de la construction du site Web et de la connexion de la base de données au serveur ou d'utiliser un logiciel spécialement conçu pour créer et recueillir des données d'enquête. Il est aussi possible d'avoir accès en ligne à un service qui permet de créer facilement des questionnaires et qui offre à la fois un site Web et le serveur pouvant héberger la base de données (voir, par exemple, <www.surveymonkey.com> ou <www.freeonlinesurveys.com>). Cependant, dans ce cas, les chercheurs doivent adapter leur sondage aux possibilités offertes par le service qui sont généralement flexibles. La majorité de ces sites Web offrent de plus souvent l'option de télécharger la base de données dans un logiciel comme Microsoft Excel. Dans le cas où d'autres logiciels de gestion de données sont utilisés, il peut être nécessaire de modifier les données à des fins de compatibilité.

2.2.2. La localisation du serveur

Internet offre la possibilité d'utiliser des serveurs sans se soucier de leur localisation géographique. Toutefois, les lois qui protègent les données stockées en ligne peuvent différer d'un pays à l'autre. Certains comités vont donc exiger que les données soient sur un serveur national.

2.2.3. La sécurité du serveur

Il est nécessaire de protéger les données envoyées et enregistrées sur le serveur. Pour ce faire, il est préférable de choisir un service qui offre la certification numérique, comme Secure Sockets Layer (SSL) ou Transport Layer Security (TLS), afin de crypter les données lorsqu'elles sont envoyées

de l'ordinateur du participant vers le serveur dédié à l'étude. La sécurité du serveur devrait aussi être assurée manuellement. Le service ou l'institution qui héberge le serveur se doit ainsi d'assurer la sécurité physique des machines, de protéger le système contre les incendies, les surtensions, les pannes de courant, l'humidité excessive et la surchauffe en assurant la climatisation et le refroidissement du serveur. L'accès physique à la chambre du serveur devrait être limité et contrôlé, par exemple, par un système d'alarme. Enfin, il est impératif de réaliser des sauvegardes et des copies des données sur un autre serveur situé dans un autre lieu géographique ; cela peut s'avérer salvateur, entre autres, en cas de désastre naturel pouvant causer des pannes de courant.

2.2.4. L'accès aux données

Finalement, l'accessibilité aux données doit être assurée à un nombre restreint de personnes. Plusieurs institutions et services qui hébergent des serveurs sont capables d'offrir aux chercheurs une adresse Internet protégée par un mot de passe, leur permettant ainsi de télécharger les données le nombre de fois désiré.

2.3. Le transfert à la base de données

Une méthode doit être établie pour s'assurer que les informations recueillies par le biais d'Internet sont transférées régulièrement du serveur à la base de données. Dans certains cas, cela se réalise automatiquement, toutefois, dans d'autres cas, les chercheurs ont besoin d'opérer le transfert manuellement du serveur vers la base de données. Dans les deux cas, le chercheur doit s'assurer que la méthode de formatage des informations permet un transfert facile vers n'importe quel type de logiciel statistique utilisé. Granello et Wheaton (2004) ont recommandé que les sorties (*output*) soient enregistrées en tant que texte délimité par la tabulation (*tab-delimited text*) plutôt que sous d'autres formats, comme en texte délimité par l'espace (*space delimited*) ou en texte délimité par la virgule (*comma-delimited*), afin de s'assurer que les données sont transférées adéquatement vers la base de données. De plus, le format de texte délimité par la tabulation peut aisément être lu par les progiciels statistiques comme SPSS. Si l'on utilise un progiciel statistique particulier, il faut s'assurer que le nom de la variable est compatible avec le progiciel statistique et que les noms de variables ne sont pas répétés (Granello et Wheaton, 2004 ; Reips, 2002).

2.4. Le test du sondage

Tester le site Web du sondage est une étape cruciale dans la conception d'une étude réalisée par l'entremise d'Internet. L'absence de test bêta peut provoquer une perte de données ou même un ensemble de données inutilisables. Pequegnat *et al*. (2007) indiquent que certains facteurs comme les délais de chargement et les champs de réponse déformés peuvent augmenter les taux d'attrition et jugent par conséquent qu'il est préférable d'effectuer les tests tout en tentant de minimiser ces problèmes. En plus de tester des participants naïfs pour s'assurer que le sondage est bien compris, les chercheurs réalisant des études par le biais du Web doivent aussi s'assurer que le sondage fonctionne bien sur Internet et que les informations recueillies sont transférées vers la base de données de façon exacte et claire. La facilité avec laquelle on peut compléter le sondage, la clarté des instructions et la durée du temps de complétion représentent d'autres informations que les chercheurs peuvent retirer d'un test pilote réalisé auprès de participants naïfs avant le lancement de l'enquête. De plus, les tests bêta peuvent révéler la nécessité d'inclure des instructions détaillées sur la façon d'activer des témoins ou mettre en évidence des différences significatives dans l'affichage ou le fonctionnement des diverses plateformes (Butler *et al*., 2002). Pour s'assurer que le sondage fonctionne bien sur Internet, les chercheurs devraient tester leur enquête sur une variété de plateformes, c'est-à-dire effectuer ces tests à partir de différents ordinateurs et systèmes d'exploitation (Windows, Mac, Linux), navigateurs (Safari, Firefox, Explorer, etc.), configurations matérielles (différentes mémoires vives, types de cartes vidéo, etc.) et autres logiciels requis (Java, etc.). Les chercheurs devraient aussi pratiquer le transfert des données vers la base de données et vérifier le code de programmation pour s'assurer que l'information dans la base de données est « propre ». Par exemple, Birnbaum (2004) met en garde contre l'utilisation d'une même valeur pour identifier autant les données manquantes que les réponses adéquates. Il suggère également que les chercheurs attribuent un nom unique à chaque variable.

2.5. Le choix du logiciel de sondage

Lorsque Butler *et al.* (2002) préparaient la réalisation de leur étude par le biais d'Internet sur les événements du 11 septembre, à l'automne 2001, ils ont dû engager un spécialiste en informatique afin de programmer leur sondage. Cependant, avec la popularité grandissante des recherches réalisées par l'entremise d'Internet, le nombre de logiciels susceptibles

d'aider les chercheurs à créer des sondages en ligne a augmenté, incluant des programmes Internet tels que Survey Monkey et des logiciels installés sur les disques durs comme Quask. L'examen de ces différents programmes dépasse l'étendue de ce chapitre ; les lecteurs intéressés sont invités à consulter les écrits de Wright (2005) pour de plus amples renseignements à propos des logiciels offerts sur le marché. Il est toutefois notable que l'offre et les caractéristiques des logiciels évoluent fréquemment. Les principaux facteurs à prendre en considération sont : le coût du logiciel (allant de moins d'une centaine de dollars à plusieurs milliers de dollars), le nombre de sondages permis par le logiciel, les caractéristiques et la facilité d'utilisation du logiciel, la disponibilité du soutien technique et le lieu où le sondage est enregistré (par exemple, sur un serveur propre ou sur le serveur de la compagnie).

2.6. Les défis liés à l'utilisation d'Internet

Les chercheurs qui veulent faire de la recherche en ligne devraient aussi être conscients des défis liés à l'utilisation d'Internet. Par exemple, les sites Web utilisant Flash (Adobe) devraient être évités. Cette technologie permet la création de sites esthétiquement attrayants et interactifs et la conception de tests complexes qui explicitent les résultats en temps réel dans un enregistrement vidéo ou à l'écrit. Toutefois, le GoogleBot (un programme informatique qui vérifie les sites Web pour les classifier, de façon quotidienne, dans l'index du moteur de recherche Google) ne lit pas la technologie Flash correctement et caractérise le site Web comme une image. Il est donc incapable de considérer les textes, les en-têtes et les mots clés de ce type de sites qui restent ainsi invisibles pour le moteur Google et donc mal référencés. En outre, la technologie Flash nécessite une connexion Internet à haute vitesse, sans laquelle l'accès au site Web est difficile. L'absence d'une telle connexion peut ainsi engendrer un temps d'attente prolongé pour télécharger une vidéo ou utiliser la mémoire tampon et, en générant de la frustration chez les participants, contribuer à l'augmentation du taux d'abandon.

Les sites Web créés à l'aide des technologies les plus récentes devraient aussi être évités. Bien qu'il soit plaisant d'avoir un site Internet esthétique, qui offre de nombreuses options d'affichage et de mode de réponse, il est beaucoup plus important de créer un site compatible avec la majorité des ordinateurs (Mac, PC, Linux), des navigateurs (Safari, Internet Explorer, Firefox, etc.), des types de connexion (fibres optiques,

ADSL, etc.), et des logiciels préinstallés (JavaScript, etc.). Il est préférable d'utiliser des sites Web efficaces et simples lorsque les délais sont importants, comme dans la recherche sur le traumatisme. Présentement, les sites Internet en langage HTML ou PHP (Hypertext PreProcessor), un type de regroupement de minipages HTML, semblent être les plus efficaces en termes de gestion de contenu et de référencement des moteurs de recherche comme Google.

CONCLUSION ET PERSPECTIVES DE RECHERCHE

Ce chapitre a exploré les méthodes qui s'offrent aux chercheurs pour utiliser Internet lors de la réalisation d'études en ligne, notamment à la suite d'un événement traumatique. Si le scepticisme initial associé à la recherche réalisée par l'entremise d'Internet s'avère infondé, une attention particulière doit néanmoins être portée à la réalisation de ce type d'études.

Bien qu'il puisse paraître simple pour un chercheur possédant des connaissances techniques de base de mettre sur pied un sondage réalisé par le biais d'Internet, il est essentiel de s'attarder à la mise en pages et à la programmation de celui-ci. Il est recommandé que les chercheurs restent informés des processus de programmation, qu'ils consultent des spécialistes en informatique régulièrement, surtout lorsque la sécurité de l'ensemble des données est primordiale, ou lorsqu'ils utilisent des logiciels conçus lors du développement d'enquêtes, à moins qu'ils ne soient extrêmement à l'aise ou qu'ils aient de l'expérience dans la création de formulaires et la collecte de données en ligne.

Internet représente un puissant outil pour étudier le mode d'adaptation et de réponse des individus ayant vécu un événement traumatique. De plus en plus, les individus, particulièrement ceux vivant dans les pays en voie de développement, se tournent vers Internet et les technologies mobiles pour obtenir de l'information, des mises à jour ou de l'aide à la suite d'un traumatisme (voir, par exemple, Barak, 2010). Par ailleurs, certaines études suggèrent que les participants ayant subi un traumatisme peuvent faire l'expérience de bénéfices personnels significatifs lors de la complétion d'enquêtes réalisées par le biais d'Internet (voir, par exemple, Butler *et al*., 2002 ; Butler, Garlan et Spiegel, 2005 ; Spiegel et Butler, 2010). Internet constitue de plus une solution rentable qui permet aux chercheurs d'accéder à une large cohorte d'individus assez rapidement. Lorsqu'on étudie des questions requérant habituellement un grand échantillon, comme lors de

l'évaluation du taux de SSTP, Internet peut s'avérer particulièrement utile, bien que certaines limites concernant la représentativité de ces échantillons persistent. En outre, puisque les individus se trouvant dans une zone de traumatisme peuvent avoir accès assez rapidement à Internet, le délai entre l'événement et le début de la collecte de données se voit réduit. Pour ces raisons, dans le cadre de la recherche sur les effets des traumatismes, l'utilisation d'Internet lors de la réalisation de sondages semble être une méthode logique et potentiellement fructueuse.

Dans le domaine de la recherche sur le traumatisme, Internet a principalement été utilisé pour recueillir des données de sondage (Herbert et Brunet, 2009). Cependant, d'autres domaines de la psychologie ont aussi eu recours à Internet pour mener leurs études, et ce, de toutes sortes de façons, y compris les études expérimentales ou d'observation. Par exemple, Kraut *et al*. (2002) ont recensé des habitudes d'utilisation d'Internet et les ont corrélées avec des engagements sociaux réels. Steyvers et Malmberg (2003) ont étudié l'effet de contexte dans la reconnaissance des mots à l'aide d'une expérience cognitive adaptée à l'utilisation d'Internet. L'observation des comportements des utilisateurs des forums de discussion ou des salles de clavardage à la suite d'un événement traumatique pourrait potentiellement fournir des pistes de compréhension des interactions interpersonnelles et des comportements d'adaptation. Des expériences cognitives explorant les biais d'attention et de mémoire, pour l'information liée au traumatisme, chez les individus souffrant de SSPT, pourraient être adaptées à Internet.

De plus, les chercheurs devraient continuellement tenter d'appliquer les nouvelles technologies à leurs méthodes de recherche. Par exemple, les cellulaires offrant un accès à Internet deviennent de plus en plus communs. Avec l'évolution rapide de la technologie mobile, les chercheurs devraient commencer à considérer des moyens d'adapter leurs sondages. Après une attaque terroriste ou un désastre naturel, il est probable que de nombreuses personnes aillent chercher de l'information directement sur leur téléphone mobile plutôt que par le biais d'un ordinateur. En outre, de plus en plus d'applications pour le iPhone ou le BlackBerry sont utilisées. Dernièrement, ces applications (*apps*) sont devenues très populaires (Simmons, s.d.) et il en existe plusieurs permettant aux individus de s'autoévaluer ou d'évaluer quelqu'un d'autre pour voir s'il présente des symptômes de troubles mentaux comme la dépression ou le SSPT (Hareva *et al.*, 2009). Par exemple, les études réalisées par l'entremise de journaux de bord pourraient facilement être adaptées à l'utilisation de téléphones mobiles.

La recherche en ligne en est à ses débuts et son potentiel reste encore peu exploité, tant en psychologie que dans le domaine de l'étude des traumatismes. Il sera intéressant d'observer la façon dont le potentiel d'Internet est utilisé pour permettre l'avancée de notre compréhension des effets émotionnels, cognitifs et comportementaux du traumatisme sur l'humain.

RÉFÉRENCES

Alexa (2010). « The top 500 sites on the Web », <http://www.alexa.com/topsites>, consulté le 15 mars 2010.

Barak, A. (2010). « The psychological role of the Internet in mass disasters : Past evidence and future planning », dans A. Brunet, A.R. Ashbaugh et C.F. Herbert (dir.), *Internet Use in the Aftermath of Trauma*, Amsterdam, IOS Press.

Barchard, K.A. et J. Williams (2008). « Practical advice for conducting ethical online experiments and questionnaires for United States psychologists », *Behavior Research Methods*, vol. 40, nº 4, p. 1111-1128.

Becker-Blease, K.A. et J.J. Freyd (2006). « Research participants telling the truth about their lives – The ethics of asking and not asking about abuse », *American Psychologist*, vol. 61, nº 3, p. 218-226.

Birnbaum, M.H. (2004). « Human research and data collection via the Internet », *Annual Review of Psychology*, nº 55, p. 803-832.

Buchanan, T. (2002). « Online assessment : Desirable or dangerous ? », *Professional Psychology : Research and Practice*, vol. 33, nº 2, p. 148-154.

Buchanan, T. *et al*. (2005). « Non-equivalence of online and paper-and-pencil psychological tests : The case of the Prospective Memory Questionnaire », *Behaviour Research Methods, Instruments, and Computers*, vol. 37, p. 48-154.

Bull, S.S. *et al*. (2004). « Recruitment and retention of an online sample for an HIV prevention intervention targeting men who have sex with men : The smart sex quest project », *AIDS Care*, vol. 16, nº 8, p. 931-943.

Butler, L.D., W. Garlan et D. Spiegel (2005). « Virtual 9/11 : Managing terror in an electronic era », dans Y. Danieli et R.L. Dingman (dir.), *On the Ground after September 11 : Mental Health Responses and Practical Knowledge Gained*, Binghamton, Haworth Press, p. 575-591.

Butler, L.D. *et al*. (2002). « How to launch a national Internet-based panel study quickly : Lessons from studying how Americans are coping with the tragedy of September 11, 2001 », *CNS Spectrums*, vol. 7, nº 8, p. 597-603.

Butler, L.D. *et al*. (2005). « Posttraumatic growth following the terrorist attacks of September 11, 2001 : Cognitive, coping, and trauma symptom predictors in an Internet convenience sample », *Traumatology*, vol. 11, nº 4, p. 247-267.

Butler, L.D. *et al*. (2009). « Psychosocial predictors of resilience following the terrorist attacks of September 11, 2001 », *Journal of Nervous and Mental Disease*, vol. 197, nº 4, p. 266-273.

Chang, L. et J.A. Krosnick (2001). « The accuracy of self-reports : Comparisons of an RDD telephone survey with Internet surveys by Harris Interactive and Knowledge Network », Communication présentée à la conférence annuelle de l'American Association for Public Opinion Research, Montréal, Québec, Canada.

Company Timeline (s.d.). « Facebook », <http://www.facebook.com/press/info.php ?timeline>, consulté le 12 janvier 2010.

Ekman, A. *et al*. (2006). « Feasibility of using web-based questionnaires in large population-based epidemiological studies », *European Journal of Epidemiology*, vol. 21, nº 2, p. 103-111.

Eysenbach, G. (2004). « Improving the quality of Web surveys : The Checklist for Reporting Results of Internet E-Surveys (CHERRIES) », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 6, nº 3, Internet média, <http://www.jmir.org/2004/3/e34>, consulté le 29 mai 2010.

Florey, C.V., Y. Ben-Shlomo et M. Egger (2000). « Epidemiology and the World Wide Web : Is there a net benefit ? », *Epidemiologic Reviews*, vol. 22, nº 1, p. 181-185.

Forston, B.L. *et al*. (2006). « Reliability and validity of an Internet Traumatic Stress Survey with a college student sample », *Journal of Traumatic Stress*, vol. 19, nº 5, p. 709-720.

Fouladi, R.T., C.J. McCarthy et N.P. Moller (2002). « Paper-and-pencil or online ? Evaluating mode effects on measures of emotional functioning and attachment », *Assessment*, vol. 9, nº 2, p. 204-215.

George, C.E., J.S. Lankford et S.E. Wilson (1992). « The effects of computerized versus paper-and-pencil administration on measures of negative affect », *Computers in Human Behavior*, vol. 8, nº 2, p. 203-209.

Gosling, S.D. *et al*. (2004). « Should we trust Web-based studies ? A comparative analysis of six preconceptions about Internet questionnaires », *American Psychologist*, vol. 59, nº 2, p. 93-104.

Granello, D.H. et J.E. Wheaton (2004). « Online data collection : Strategies for research », *Journal of Counseling and Development*, vol. 82, nº 4, p. 387-393.

Hareva, D.H. *et al*. (2009). « Supportive intervention using a mobile phone in behavior modification », *Acta Medica Okayama*, vol. 63, nº 2, p. 113-120.

Hartge, P. (2006). « Participation in population studies », *Epidemiology*, vol. 17, nº 3, p. 252-254.

Herbert, C. et A. Brunet (2009). « Psychotraumatismes : Quel rôle pour Internet ? », *Revue francophone du stress et du trauma*, vol. 9, nº 1, p. 55-64.

Internet World Stats (2009) « United States of America internet Usage and Broadband Usage Report », <http://www.internetworldstats.com/am/us.htm>, consulté le 1er décembre 2009.

Internet World Stats (2010). « Internet China Stats », <http://www.internetworldstats.com/asia.htm#cn>, consulté le 15 mars 2010.

Kraut, R. *et al*. (2002). « The Internet paradox revisited », *Journal of Sociology Issues*, vol. 58, nº 1, p. 49-74.

Kraut, R. *et al*. (2004). « Psychological research online : Report of Board of scientific affairs' Advisory group on the conduct of research on the Internet », *American Psychologist*, vol. 59, nº 2, p. 105-117.

Musch, J. et U.-D. Reips (2000). « A brief history of Web experimenting », dans M.H. Birnbaum (dir.), *Psychological Experiments on the Internet*, San Diego, Academic Press, p. 61-85.

Newman, E., E.A. Walker et A. Gefland (1999). « Assessing the ethical costs and benefits of trauma-focused research », *General Hospital Psychiatry*, vol. 21, nº 3, p. 187-196.

Nielsen, T.A., P. Stenstrom et R. Levin (2006). « Nightmare frequency as a function of age, gender, and September 11, 2001 : Findings from an Internet questionnaire », *Dreaming*, vol. 16, nº 3, p. 145-158.

Nosek, B.A., M. Banaji et A.G. Greenwald (2002). « Harvesting implicit group attitudes and beliefs from a demonstration Web site », *Group Dynamics*, vol. 6, nº 1, p. 101-115.

O'Neil, K.M., S.D. Penrod et B.H. Bornstein (2003). « Web-based research : Methodological variables' effects on dropout and sample characteristics », *Behavior Research Methods, Instruments, and Computers*, vol. 35, nº 2, p. 217-226.

Pequegnat, W. *et al*. (2007). « Conducting Internet-based HIV/STD prevention survey research : Considerations in design and evaluation », *AIDS Behaviour*, vol. 11, nº 4, p. 505-521.

Rainie, L. (2010). « Internet, broadband, and cell phone statistics », Pew Internet & American Life Project, <http://www.pewinternet.org/Reports/2010/Internet-broadband-and-cell-phone-statistics.aspx>, consulté le 29 mai 2010.

Read, J.P. *et al*. (2009). « Assessing trauma and traumatic stress via the Internet : Measurement equivalence and participant reactions », *Traumatology*, vol. 15, nº 1, p. 94-102.

Reips, U.-D. (2002). « Internet-based psychology experimenting », *Social Science Computer Review*, vol. 20, nº 3, p. 241-249.

Rhodes, S.D., D.A. Bowie et K.C. Hergenrather (2003). « Collecting behavioural data using the World Wide Web : Considerations for researchers », *Journal of Epidemiology and Community Health*, vol. 51, nº 1, p. 68-73.

Schlenger, W.E. et R.C. Silver (2006). « Web-based methods in terrorism and disaster research », *Journal of Traumatic Stress*, vol. 19, nº 2, p. 185-193.

Schlenger, W.E. *et al*. (2002). « Psychological reactions to terrorist attacks : Findings from a national study of American's reactions to September 11 », *The Journal of the American Medical Association*, vol. 288, nº 5, p. 581-588.

Scotti, J.R. et K. Del Ben (2000). *Traumatic Symptom Screen*, Morgantown, West Virginia University.

Seedat, S. *et al*. (2004). « Ethics of research on survivors of trauma », *Current Psychiatry Reports*, vol. 6, nº 4, p. 262-267.

Sheikh, K. (1986). « Predicting risk among non-respondents in prospective studies », *European Journal of Epidemiology*, vol. 2, nº 1, p. 39-43.

Silver, R.C. *et al*. (2002). « Nationwide longitudinal study of psychological response to September 11 », *The Journal of the American Medical Association*, vol. 288, nº 10, p. 1235-1244.

Simmons, D. (s.d.). « Mobile phone applications grow up », *BBC News*, <http://news.bbc.co.uk/2/hi/programmes/click_online/8143759.stm>, consulté le 29 mai 2010.

Skitka, L.J. et E.G. Sargis (2006). « The Internet as psychological laboratory », *Annual Review of Psychology*, vol. 57, nº 1, p. 529-555.

Smith, J. (2009). « Fastest growing demographic on Facebook : Women over 55 », dans *Inside Facebook*, <http://www.insidefacebook.com/2009/02/02/fastest-growing-demographic-on-facebook-women-over-55/>, consulté le 29 mai 2010.

Spiegel, D. et L.D. Butler (2010). « Internetworking after trauma », dans A. Brunet, A.R. Ashbaugh et C.F. Herbert (dir.), *Internet Use in the Aftermath of Trauma*, Amsterdam, IOS Press, p. 171-183.

Stanley, B.H. et J.R. Guido (1996). « Informed consent : Psychological and empirical issues », dans B.H. Stanley, J.E. Sieber et G.B. Melton (dir.), *Research Ethics : A Psychological Approach*, Lincoln, University of Nebraska Press, p. 105-128.

Stanton, J. (1998). « An empirical assessment of data collection using the Internet », *Personnel Psychology*, vol. 51, nº 3, p. 709-725.

Steyvers, M. et K.J. Malmberg (2003). « The effect of normative context variability on recognition memory », *Journal of Experimental Psychology and Learning*, vol. 29, nº 5, p. 760-766.

« United States of America Internet Usage and Broadband Usage Report », <http://www.internetworldstats.com/am/us.htm>, consulté le 1er décembre 2009.

Varnhagen, C.K. *et al*. (2005). « How informed is online informed consent ? », *Ethics and Behavior*, vol. 15, nº 1, p. 37-48.

Wainer, H. (1999). « The most dangerous profession : A note on Nonsampling Error », *Psychological Methods*, vol. 4, nº 3, p. 250-256.

Weathers, F.W., J.A. Huska et T.M. Keane (1991). *The PTSD Checklist-Civilian Version (PCL-C)*, Boston, National Center for PTSD, Behavioral Sciences Division.

Whitehead, L.C. (2007). « Methodological and ethical issues in Internet-mediated research in the field of health : An integrated review of the literature », *Social Science and Medicine*, vol. 61, nº 4, p. 782-791.

Wogalter, M.S. *et al*. (1999). « On the adequacy of legal documents : Factors that influence informed consent », *Ergonomics*, vol. 42, nº 4, p. 593-613.

Wright, K.B. (2005). « Researching Internet-based populations : Advantages and disadvantages of online survey research, online questionnaire authoring software packages, and Web survey services », *Journal of Computer-Mediated Communication*, vol. 10, nº 3, <http://jcmc.indiana.edu/vol10/issue3/wright.html>, consulté le 29 mai 2010.

CHAPITRE 16

LES IMPLICATIONS ÉTHIQUES ASSOCIÉES À L'INTERNET-SANTÉ

Joseph Josy LÉVY
Michel BERGERON

En 1991 était annoncée la naissance du World Wide Web, un réseau mondial d'ordinateurs interconnectés qui, depuis, s'est considérablement élargi pour devenir un espace incontournable dans la gestion des communications contemporaines. Grâce à ses atouts remarquables, liés à sa disponibilité constante, à son coût de plus en plus accessible et à l'anonymat qu'il offre, le cyberespace, fondé sur l'interactivité, la connectivité et l'hypertextualité (De Kerkhove, 1997), permet l'accès à un ensemble d'informations touchant tous les domaines du savoir. Il contribue à des usages personnels, à l'établissement de relations interpersonnelles, de réseaux et de groupes plus ou moins délocalisés, qui peuvent s'informer, communiquer, s'éduquer, commercer, etc., par le biais d'une multiplicité d'outils accessibles et conviviaux (sites de tous ordres, systèmes de courriel, salles de clavardage,

captage d'images par webcam, etc.). Cette révolution communicationnelle a affecté l'ensemble des domaines des connaissances, dont le champ de la santé, soulevant ainsi de nouveaux enjeux éthiques.

Si, pour plusieurs théoriciens, Internet constitue l'équivalent d'une bibliothèque universelle en progression exponentielle, pour d'autres, par contre, cette progression cache en fait un développement anarchique et dangereux, loin de toujours contribuer à la diffusion d'un savoir organisé (Lévy et Lasserre, 2011). De plus, l'évaluation de la qualité des informations reste un problème complexe compte tenu de leur masse, de leur obsolescence rapide et de la difficulté à évaluer les acteurs à l'origine des contenus et les sources multiples qu'ils mobilisent. Cette situation est problématique étant donné le peu de distance critique que les internautes peuvent prendre par rapport aux données auxquelles ils accèdent, et ce, même si plusieurs études démontrent que les utilisateurs ont développé des stratégies pour évaluer les contenus qu'ils consultent (voir, par exemple, Piette, Pons et Giroux, 2007).

Ces problèmes sont particulièrement sérieux dans le domaine de la santé et du bien-être, qui occupe une place très importante dans le cyberespace, et ils ne sont pas sans soulever des enjeux éthiques difficiles à résoudre, relevés par des chercheurs et des éthiciens, dont ceux entourant la qualité de l'information accessible publiquement sur la santé, des services et des différentes formes de cyberthérapie offertes (Childress, 2000 ; Dyer, 2001 ; Yeo, 2003 ; Ndukwe, 2005), des interventions en ligne (Benight, Ruzek et Waldrep, 2009) ainsi que la sécurité des données personnelles lors de leur transmission et de leur utilisation (Éveillard, 2002 ; Dyer, 2001).

À ces problématiques s'ajoutent celles découlant, par exemple, de l'univers des pharmacies en ligne et, plus généralement, de l'offre de médicaments sur la Toile (Lemire, 2006, 2008) et de l'accès aux tests diagnostiques (William-Jones, 2003 ; Udesky, 2010 ; Wasson, Cook et Helzlsouer, 2006 ; Samuel, Jordens et Kerridge, 2010 ; Ducourneau *et al.*, 2011 ; Su, Howard et Borry, 2011). Sous-jacentes à ces questions sur la qualité de l'offre et des échanges en santé sur Internet se posent celles du respect et de l'applicabilité des principes éthiques généralement reconnus, en particulier lorsqu'il est question de recherches sur la santé (questionnaires, analyse de sites, groupes de discussion, etc.) ou d'intervention en ligne.

Dans les sections qui suivent, nous dégagerons certaines réflexions qui nous semblent essentielles et qui mettent en relief la complexité des préoccupations éthiques et leur évolution dans le champ que constitue la recherche en santé à l'aide d'Internet.

1. L'ÉTHIQUE DANS LE DOMAINE DE LA SANTÉ : LE CADRE DE RÉFÉRENCE

Les réflexions éthiques touchant la santé et Internet se fondent sur un ensemble de principes qui servent de cadre pour évaluer les ressources et les interventions présentes dans le cyberespace. Dans son préambule, la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme* reconnaît qu'en se fondant sur la liberté de la science et de la recherche, les progrès des sciences et des technologies ont été, et peuvent être, à l'origine de grands bienfaits pour l'humanité, notamment en augmentant l'espérance et la qualité de vie. Ces progrès devraient toujours tendre à promouvoir le bien-être des individus, des familles, des groupes ou communautés et de l'humanité dans son ensemble, dans la reconnaissance de la dignité de la personne humaine et dans le respect universel et effectif des droits de l'homme et des libertés fondamentales (UNESCO, 2005). La valeur fondamentale du respect de la dignité des personnes s'enracine dans plus d'un siècle d'histoire lié à la pratique et au développement des connaissances en santé. Visant à tenir compte de la valeur intrinsèque de tous les êtres humains et du respect qui leur est dû, le respect de la dignité des personnes peut se décliner en plusieurs principes directeurs, dont trois d'entre eux largement reconnus : le respect des personnes, la préoccupation pour le bien-être et la justice (EPTC2, 2010).

Le principe du respect des personnes trouve sa forme d'application privilégiée dans le consentement libre et éclairé, mode d'expression de l'autonomie, ainsi que dans la protection des personnes dont l'autonomie est en développement, entravée ou diminuée. Pour que leur consentement soit libre, les personnes doivent théoriquement prendre leurs décisions avec le minimum d'interférences et de contraintes de la part de l'entourage. Et pour qu'il soit éclairé, l'acquiescement à participer à des procédures particulières doit être donné en toute connaissance de cause après que la personne a reçu toutes les informations nécessaires et posé toutes les questions visant à clarifier les enjeux des interactions ou des interventions proposées.

La préoccupation pour le bien-être prend forme, entre autres, dans l'examen des bienfaits et des risques. Dans le domaine de la santé, les injonctions premières de bienfaisance et de non-malfaisance (*primum non nocere*) sont à la base des approches d'intervention biomédicales et psychosociales qui visent à évaluer les risques encourus par les demandeurs de soins et à les atténuer de telle sorte que les objectifs des soins, ceux de rétablir le bien-être, soigner ou guérir, des demandeurs sont atteints. Il en découle la nécessité d'une connaissance à jour des savoirs et savoir-faire afin d'accomplir les actes les moins préjudiciables possible.

Le troisième principe, de justice, s'exprime dans le devoir de traiter les personnes de manière à avoir le même respect et la même préoccupation pour chacune d'elles et de les traiter de manière équitable (EPTC2, 2010), par exemple, en assurant une égalité d'accès aux soins.

On peut ajouter en dernier lieu un autre principe important, celui de la confidentialité. Il renvoie à l'accessibilité des informations personnelles aux seules personnes autorisées, et nécessite des procédures sécuritaires de transmission et de gestion des informations et des documents personnels. La protection de la vie privée fait partie des droits et libertés fondamentaux et les droits relatifs à la vie privée sont protégés par diverses lois nationales, provinciales ou territoriales.

Cet ensemble de principes se trouve confronté, dans le cyberespace, à des contraintes particulières qui ont favorisé l'émergence d'un nouveau champ de réflexion éthique, défini comme le *Medical* ou *Healthcare Internet Ethics*. Il s'agit

> [d']un champ interdisciplinaire émergent qui prend en compte les implications de l'utilisation des connaissances médicales via Internet et qui vise à déterminer des lignes directrices éthiques à partir desquelles [seront pratiquées] la médecine et les autres thérapies en ligne, qui conduit la recherche en ligne, régit le commerce électronique médical et qui contribuera à la réalisation de sites Web à portée médicale (Dyer, 2001 ; traduction libre).

Nous dégagerons à présent les principaux enjeux qui découlent de la prise en considération de ces principes éthiques.

2. LA QUALITÉ DE L'INFORMATION RELATIVE À LA SANTÉ SUR INTERNET ET LES IMPLICATIONS ÉTHIQUES

L'un des usages très répandus sur Internet est la quête d'informations sur la santé (Eysenbach, 2008). En tant qu'espace informationnel, Internet permet l'accès à des informations et à des ressources sur des sites locaux et internationaux gérés par des organismes divers : gouvernementaux, communautaires, groupes biomédicaux ou de médecines parallèles, pharmaceutiques et de produits naturels.

Les sites portent sur l'ensemble des problématiques touchant la santé, qu'elles soient d'ordre biomédical ou psychologique, qu'elles concernent les modalités de traitement, les thérapies médicamenteuses, alternatives ou complémentaires. Les utilisateurs se retrouvent donc face à un océan d'informations dans lesquelles ils puisent pour trouver des renseignements sur les régimes alimentaires et autres modes de vie, sur des pathologies ou des symptômes particuliers, sur des médicaments ou des traitements, ou sur des professionnels de la santé comme c'est le cas au Canada et au Québec (Statistique Canada, 2005 ; CEFRIO, 2007). Cet accès permanent n'est pas sans poser des questions éthiques touchant la qualité des informations transmises, leur validité, leur pertinence et leur actualité, des dimensions difficiles à évaluer exactement, les travaux rapportant des variations importantes dans la fiabilité des ressources (Eysenbach et Kohler, 2002 ; Eysenbach, 2008).

Outre la qualité des informations, la capacité de lecture et la compréhension de l'information médicale par les utilisateurs peuvent aussi être problématiques, compte tenu du faible niveau d'alphabétisme d'une partie importante de la population et du vocabulaire biomédical employé (Kušec, 2004). Les difficultés dans l'évaluation des sources d'information, celles de distinguer entre le contenu informatif et de marketing peuvent aussi constituer des obstacles dans l'appropriation du matériel proposé. De plus, même si de nombreux sites sont gérés par des professionnels de la santé dûment accrédités, la présence de charlatans appliqués à flouer les utilisateurs constitue une menace non négligeable (Dyer, 2001). Néanmoins, malgré ces limites, les répercussions graves sur la santé semblent être plutôt rares pour l'instant (Eysenbach, 2008 ; Crocco, Villasis-Keever et Jadad, 2002). Cette situation peut s'expliquer par le fait que les utilisateurs peuvent ne pas donner suite aux conseils donnés en ligne, évaluer les informations recueillies sur un site en les comparant à celles d'autres portails, les valider avec leur médecin ou privilégier des ressources fiables.

Face à ces enjeux, plusieurs approches ont été proposées pour maintenir des normes éthiques élevées dans le domaine de l'information médicale par des organismes gouvernementaux et paragouvernementaux (Boyer, 2011). Parmi les plus connues, on note le *Health On the Net* (HON), traduit en plusieurs langues et reconnu par des instances gouvernementales et supranationales, le code de l'American Medical Association, le *Health Internet Ethics* et l'URAC, qui proposent des critères et des modes d'agrément pour améliorer la qualité de l'information (Mack, 2004).

Parmi ces initiatives, on peut citer le code des administrateurs de sites que propose la fondation Health On the Net (HON), l'un des plus diffusés et traduits, qui se base sur huit principes éthiques visant à assurer la fiabilité et la crédibilité des informations, depuis l'autorité liée à la présentation de la formation des rédacteurs jusqu'à l'honnêteté dans la publicité. Pour sa part, l'Internet Healthcare Coalition, un organisme international, a aussi proposé, à partir d'une large consultation auprès d'experts et du public, le *e-Health Code of Ethics* (Mack, 2004) traduit en plusieurs langues, qui privilégie aussi huit critères recoupant en partie ceux définis par le HON. Il est difficile d'évaluer l'étendue de l'accréditation des sites de santé internationalement, mais selon les données disponibles de l'HON, plus de 7000 sites provenant de 102 pays, en grande majorité européens et plus de 10 millions de pages ont été certifiés à ce jour (Boyer, 2011), ce qui suggère que la certification et l'accréditation des portails et des pages sont loin d'être généralisées. L'obsolescence souvent rapide des données touchant la santé peut rendre par ailleurs difficile leur certification continue.

Ces perspectives offrent des pistes de réflexion qui pourraient permettre de conscientiser les administrateurs et les utilisateurs quant à leur responsabilité dans l'usage et la transmission des informations sur la santé. Cette question se pose en particulier aux internautes lorsqu'ils sont impliqués dans des espaces de discussion qui tendent à se multiplier dans tous les domaines de la santé (voir, par exemple, Vercher et Touboul, 2008) y compris ceux où les risques sont élevés comme dans le cas de l'usage des médicaments à des fins détournées (Thoër et Aumond, 2011) et où se conjugue la transmission des savoirs experts, populaires et expérientiels. Des informations douteuses ou fausses transmises peuvent orienter les comportements des utilisateurs et augmenter la prise de risque. L'établissement de recommandations à l'intention des utilisateurs, basées sur des lignes directrices en éthique, constituerait sans doute une stratégie valable

pour améliorer la qualité des échanges, en particulier sur les forums qui ne sont pas gérés par des webmestres formés, dûment accrédités et prudents (Lucas, 2009).

De manière générale, la question de l'attribution de la responsabilité reste posée, en particulier avec la délocalisation des sites Internet et dans les cas où les informations utilisées par les utilisateurs entraînent des conséquences négatives sur la santé et le bien-être des individus (Ndukwe, 2005).

3. LES ENJEUX ÉTHIQUES DE LA CYBERTHÉRAPIE

Un deuxième thème retenu dans la littérature porte sur les enjeux éthiques liés à la relation client-professionnels de la santé, en particulier dans le cas de la cyberthérapie. Comme le souligne Dyer (2001), on assiste à un intérêt croissant des utilisateurs pour les approches d'intervention en ligne, que ce soit sous la forme de questions à des cyberdocteurs qui répondent en ligne aux internautes et leur prodiguent conseils et avis, la consultation d'un médecin pour l'établissement d'un diagnostic et d'une prescription en ligne, comme dans la télémédecine, ou la cyberthérapie proprement dite où le patient est en relation par webcam et autres outils avec le professionnel qui le suit à des fins de traitement psychothérapeutique. L'établissement des relations entre des professionnels de la santé et des patients en ligne soulève plusieurs questions. Il n'existe toutefois pas de consensus quant à la responsabilité dans ce domaine (Dyer, 2001 ; Yeo, 2003 ; Ndukwe, 2005). Dyer résume ainsi cette problématique :

> Des questions clés demandent encore à être résolues pour définir la relation en ligne : un patient doit-il être vu, examiné ou interrogé pour avoir une relation avec son médecin ? Un médecin consultant associé à un site a-t-il une obligation éthique vis-à-vis des visiteurs ? Est-elle dépendante du type de services ou du contact offerts aux usagers d'un site Web ou de la position du consultant en relation avec le site Web ? Quelles sont les limites pour un thérapeute en ligne ? La thérapie traditionnelle peut-elle être traduite sur Internet ou s'agit-il fondamentalement d'une forme nouvelle, la e-thérapie ? À quel point y a-t-il une relation patient-intervenant ? La jurisprudence n'a pas déterminé à quel point, s'il en existe un, la relation médecin-patient ou thérapeute-client commence, lorsque le seul contact entre eux est en ligne (Dyer, 2001 ; traduction libre).

Le *counseling* en ligne pose aussi le problème de la relation clinique qui exige un suivi adéquat des traitements, de même que l'établissement d'un lien de confiance lié à l'assurance de la compétence du professionnel de la santé, ce qui reste difficile à établir sur Internet. D'autres difficultés éthiques ont été soulignées parmi lesquelles on peut retenir celles des modalités pour s'assurer de la compétence technologique des clients, identifier les profils psychologiques susceptibles de profiter de cette forme d'intervention, des types de troubles à même d'être traités par ces approches, des bases théoriques de la thérapie et de leur adaptation aux contraintes du virtuel (Ross, 2011 ; Rummel et Joyce, 2010 ; Botella *et al.*, 2009).

Les mécanismes à mettre en place pour terminer la thérapie ou diriger le patient vers des instances de suivi sont aussi à déterminer. La formation des thérapeutes à l'intervention en ligne doit être assurée, tout comme les dispositions visant la gestion des crises. Aux questions thérapeutiques s'ajoutent celles d'ordre technologique comme les pannes informatiques ou les coupures de réseau qui peuvent menacer le déroulement de la séance thérapeutique et affecter le bien-être des clients. Enfin, les inégalités dans l'accès à Internet, liées à la fracture numérique, peuvent remettre en question un accès possible à ce type de *counseling* et marginaliser des populations vulnérables au plan socioéconomique et ethnoculturel. Bien que certaines des préoccupations mentionnées aient fait l'objet de codes de déontologie développés pour couvrir ce champ d'intervention, les innovations rapides dans le domaine de la cyberthérapie demandent une attention soutenue et la mise en place de lignes directrices plus explicites.

L'usage du courriel pour mener une thérapie de type psychologique ou psychiatrique (Shapiro et Shulman, 1996 ; Steinberg, 1999 ; Childress, 2000 ; Drude et Lichstein, 2005) a aussi fait l'objet de questionnements éthiques (évaluation des risques, consentement éclairé, confidentialité, suivi, habiletés d'écriture, identité réelle du client, limites de la textualité dans l'intervention liées à l'absence d'indices non verbaux et à la compréhension, transfert et contre-transfert, gestion des crises, honoraires, etc.).

Drude et Lichstein (2005), après avoir revu les codes de déontologie dans ce domaine, dégagent un ensemble de points de convergence et suggèrent des lignes directrices et des normes susceptibles de baliser la pratique psychologique s'appuyant sur le courriel. Il s'agit d'établir des procédures écrites, de définir les délais de réponse et les contenus des messages de même que les stratégies à mettre en place en cas d'urgence ou de crise, d'établir des procédures de confidentialité et de protection de la

vie privée, de consentement éclairé, de paiement des honoraires, de conservation des messages – les informations personnelles qu'ils contiennent pouvant avoir des répercussions cliniques et juridiques ultérieures. Ces règles rejoignent celles définies par l'International Society for Mental Health Online (ISMHO) pour le travail clinique en ligne (Leroux, 2008).

4. LES INTERVENTIONS EN LIGNE ET LEURS IMPLICATIONS ÉTHIQUES

D'autres interventions en ligne, sous la forme de services autoadministrés ou *self-help* (Benight, Ruzek et Waldrep, 2009), fondées sur plusieurs stratégies (babillards questions-réponses, relation d'aide sur des salles de clavardage, forum de discussion, coaching, etc.) et orientées vers des populations diverses (minorités sexuelles, groupes ethnoculturels, etc.) et sur des thèmes variés (tabagisme, diabète, etc.) soulèvent des enjeux éthiques semblables à ceux de la cyberthérapie.

Plusieurs avantages et inconvénients ont été dégagés quant à ces approches dans le domaine de la santé mentale et le traitement du traumatisme (Benight, Ruzek et Waldrep, 2009) : accessibilité offerte à un grand nombre de participants, réduction de l'isolement géographique, réduction de la stigmatisation sociale, mais à l'inverse la fracture numérique peut empêcher l'utilisation par des personnes qui ont de faibles niveaux de revenu et de scolarité, souffrent de handicaps ou de problèmes de littératie.

L'attrition importante des populations qui les utilisent est aussi relevée, ce qui nécessite une attention plus grande dans le cas des problématiques à risques élevés, le suivi restant alors difficile. À ces contraintes, il faut aussi ajouter le manque d'adéquation des contenus aux populations ethnoculturelles – langue, représentations, pratiques – et la qualité des programmes proposés, des informations diffusées, des approches d'intervention dont plusieurs n'ont pas fait l'objet d'une évaluation démontrant leur efficacité et leurs effets positifs. Enfin, il faut souligner la formation inadéquate des intervenants, souvent des bénévoles, qui ne sont pas soumis aux mêmes codes déontologiques que des professionnels de la santé inscrits à des ordres reconnus.

5. LES CYBERPHARMACIES ET LEURS IMPLICATIONS ÉTHIQUES

Les informations et la publicité sur les médicaments ont proliféré sur le réseau Internet, de même que les pharmacies en ligne qui constituent un commerce en pleine expansion, et qui modifient les modalités d'accès à ces produits par les internautes (Schafer, 2008 ; Lemire, 2006, 2008), ceux-ci pouvant privilégier l'automédication (Michot-Casbas, 2008). La qualité des informations sur les médicaments présentés par les compagnies pharmaceutiques a été remise en question quant à plusieurs de leurs dimensions : compréhension, fiabilité, effets secondaires, efficacité, choix thérapeutiques et coûts (Lemire, 2008).

Plusieurs avantages liés au développement des pharmacies en ligne ont été rapportés : confort et efficacité, accessibilité à distance et respect de la vie privée (Chaturvedi, Singh et Kumar, 2011), mais des questions sont soulevées quant au degré de dérégulation qui leur est associé (Lemire, 2008). Si une minorité de pharmacies obéit au modèle normé entourant la dispensation des médicaments à la suite d'une prescription médicale, même si cette dernière pose problème (achat répété à partir d'une même ordonnance, validation de la prescription), certaines pharmacies en ligne permettent, par exemple, de contourner les exigences de la prescription par un médecin pour l'obtention de médicaments comme le Viagra ou de contraceptifs oraux qui sont alors fournis sans évaluation médicale physique en face à face (Eysenbach, 1999 ; Memmel, Miller et Gardner, 2006). Les réponses à un questionnaire superficiel en ligne sont souvent suffisantes pour leur livraison qui peut aussi se faire sans aucune vérification (Lemire, 2008 ; Chaturvedi, Singh et Kumar, 2011 ; Schafer, 2008).

Ces stratégies problématiques, qui ne sont pas propres aux pharmacies en ligne mais se retrouvent aussi dans les pratiques médicales hors ligne, ont aussi été relevées (Schafer, 2008). Dans l'ensemble, la clientèle visée, les jeunes en particulier, ne semble pas toujours être sensibilisée aux risques associés aux achats réalisés auprès des pharmacies en ligne tels qu'ils sont spécifiés par la U.S. Food & Drug Administration (Ivanistkaya *et al.*, 2010). C'est également le cas de populations vulnérables, comme les personnes âgées et les minorités ethnoculturelles, qui peuvent avoir recours à ces sources de médicaments pour des raisons économiques (Liang et Mackey, 2009).

Un grand nombre de ces pharmacies virtuelles ont donc contribué à la dérégulation des usages du médicament (Lévy, 2009 ; Chaturvedi, Singh et Kumar, 2011), à la diminution de la qualité des produits vendus et ont favorisé ceux qui peuvent payer plus cher leurs achats en ligne (Montoya et Jano, 2007). De plus, des médicaments de contrefaçon et de malfaçon sont écoulés par ces filières, souvent internationales, ce qui limite l'intervention des instances étatiques et porte préjudice à la santé des consommateurs menacés par le non-respect des règles déontologiques de la profession pharmaceutique.

Face à cette menace au bien-être des personnes, les instances nationales et internationales ont entrepris des pourparlers pour le développement de politiques visant à assurer un accès sécuritaire aux médicaments. Des lignes directrices ont été proposées pour que les sites des pharmacies en ligne donnent des informations précises sur leurs propriétaires et les personnes médicalement responsables de la distribution des médicaments. Ces pharmacies devraient s'inscrire sur un registre reconnu et fournir les informations pertinentes quant à leurs territoires de vente légaux (Chaturvedi, Singh et Kumar, 2011). L'établissement de telles règles contribuera à assurer l'accès à des médicaments sécuritaires, largement offerts à moindre coût, et ce, de façon juste pour toutes les populations (Schafer, 2008).

Dans la foulée de ces initiatives, les modalités de gestion des relations entre les patients, les médecins et les pharmaciens concernant l'évaluation du patient, la prescription et le suivi restent au cœur des réflexions éthiques dans ce domaine. Elles demandent de tenir compte des contextes médicaux et géographiques dans lesquels vivent les patients, ce qui peut remettre en question l'obligation du rapport direct, en face à face, du médecin et de son patient (Schafer, 2008).

6. LES TESTS EN LIGNE

Internet a aussi contribué au développement de multiples créneaux de services génétiques : dépistage de maladies graves ou de leurs probabilités génétiques (tests prénataux et postnataux, tests pour des maladies liées à un seul gène comme la fibrose kystique par exemple) ; autres problèmes de santé (alimentation, comportement, vieillissement) ; tests d'identité et de paternité, etc. (Gollust, Wilfond et Hull, 2003 ; William-Jones, 2003 ; Samuel, Jordens et Kerridge, 2010) permettant l'achat des tests en ligne et la réception des résultats. Ce marché lucratif local et international en

pleine expansion mais mal encadré légalement et éthiquement utilise sur les sites des stratégies publicitaires qui font appel à des arguments divers – santéisme, autodiagnostic et *empowerment*, participation à la recherche, établissement de relations biosociales (Ducourneau *et al*., 2011) rejoignant les motivations décelées chez les consommateurs – préoccupations en matière de santé, curiosité et fascination, recherche généalogique, aide à la recherche et divertissement (Su, Howard et Borry, 2011). Ces développements ne sont pas sans soulever plusieurs questionnements d'ordre éthique.

L'évaluation de la publicité entourant les tests révèle plusieurs carences : surévaluation de leur valeur, fausses informations génétiques, risques exagérés, associations simplistes et déterministes entre génétique et maladie, manipulation des peurs et préoccupations des consommateurs (Gollust, Hull et Wilfond, 2002). Les messages publicitaires des compagnies qui proposent des tests impliquant un diagnostic et l'évaluation des risques demandent généralement que les intervenants en santé (clinicien et médecin) soient impliqués, contrairement à ceux provenant de sites offrant des tests d'amélioration (Geransar et Einsiedel, 2008).

Les chercheurs s'interrogent aussi sur l'utilité, la précision et la fiabilité de certains de ces tests, leur validité clinique tout comme l'interprétation des résultats sans supervision médicale (Geransar et Einsiedel, 2008 ; Wasson, Cook et Helzlsouer, 2006 ; Hogarth, Javitt et Melzer, 2008 ; Udesky, 2010). Pour Wasson, Cook et Helzlsouer (2006), les effets potentiels négatifs dépassant les avantages, le principe d'autonomie devrait être limité et l'accessibilité des tests remise en question, leur usage ne renvoyant pas aux principes d'équité et de justice tout en imposant un fardeau important et inutile aux médecins de première ligne (voir aussi William-Jones, 2003).

D'autres enjeux (sécurité et confidentialité des transactions en ligne et des informations médicales transmises, modes de conservation des échantillons et durée, usages secondaires en recherche et transmission à d'autres instances, qualité des tests) sont aussi soulevés. Même si un intérêt pour certains de ces tests est reconnu puisqu'ils permettent aux utilisateurs d'éviter l'inclusion des informations dans leur dossier médical, ils pourraient leur porter préjudice auprès des assureurs ou comme employés en privilégiant une évaluation qui fait appel à des organismes privés (William-Jones, 2003).

Devant cet ensemble complexe de problématiques éthiques, auxquelles s'ajoutent des dimensions juridiques, les modalités de régulation de ce champ de la santé sont en discussion à la fois au plan des instances nationales et internationales pour assurer la protection du public (William-Jones, 2003 ; Hogarth, Javitt et Melzer, 2008 ; Samuel, Jordens et Kerridge, 2010).

7. LA SÉCURITÉ ET LA CONFIDENTIALITÉ DES DONNÉES

Dans tous les secteurs des usages de la santé sur Internet que nous venons d'esquisser, la sécurité dans la transmission des informations biomédicales et psychologiques (Drude et Lichstein, 2005 ; Stein, 2005 ; Yeo, 2003), le maintien de leur confidentialité et l'anonymat de ceux qui en bénéficient, leur diffusion aux seules personnes autorisées et leur conservation constituent des préoccupations essentielles, compte tenu des répercussions éventuelles de la révélation des profils de santé des clients telles que la stigmatisation, l'humiliation et l'atteinte à la réputation (Yeo, 2003). Les problèmes ne sont alors pas seulement éthiques mais aussi juridiques.

Par ailleurs, les menaces à la sécurité et à la confidentialité des données peuvent découler de problèmes technologiques, d'attaques cybercriminelles et de brèches réalisées dans les systèmes de protection (Dyer, 2001). Plusieurs lignes directrices ont été proposées pour assurer l'intégrité des données parmi lesquelles on peut relever l'encryptage des informations (Maheu et Gordon, 2000) et la sélection de réseaux fiables. La mise en place de règles internationales dans ce domaine est nécessaire pour assurer un usage adéquat des données de ce type. Ces enjeux recoupent ceux que soulève la recherche dans le domaine de la santé sur Internet.

8. LES ENJEUX ÉTHIQUES DE LA RECHERCHE EN LIGNE

Aborder la question des enjeux éthiques de la recherche en santé utilisant Internet, c'est examiner les diverses situations auxquelles sont confrontés les chercheurs en aval, en cours et en amont du processus de développement des connaissances impliquant des personnes, les participants, « dont les données ou les réponses à des interventions, à des stimuli ou à des questions de la part du chercheur ont une incidence sur la question de recherche » (EPTC2, 2010, p. 16). Les principes qui s'appliquent alors

sont ceux énoncés au début de ce texte (respect des personnes et de leur autonomie, préoccupation pour le bien-être et justice) et impliquent leurs différents modes d'application.

Plusieurs problématiques soulignées dans les volets cliniques précédents sont également présentes dans la recherche sur Internet, que ce soit la cyberthérapie expérimentale, l'ethnographie en ligne ou virtuelle, l'utilisation primaire ou secondaire d'ensembles de données. L'éthique de la recherche touchant la santé sur Internet s'inscrit dans le cadre des préoccupations générales dans ce domaine (recrutement de participants, réalisation d'entrevues en ligne ou hors ligne, collecte de questionnaires, observation des comportements ou analyse d'échanges dans différents espaces de discussion ; Buchanan, 2004 ; McKee et Porter, 2009). Elle demande cependant une vigilance éthique accrue dans le cas de travaux sur des thèmes de santé particulièrement sensibles ou sur des populations vulnérables à cause des maladies ou d'inégalités sociales.

L'éthique de la recherche sur Internet a suscité une réflexion sur les lignes directrices à mettre en place, comme celles de l'Association of Internet Researchers (AoIR, 2011) qui soulève un ensemble de réflexions à considérer dans ce type de projet et, au Canada, dans la deuxième version de l'*Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains* (EPTC2, 2010). Elle traite, entre autres, de l'approche proportionnelle de l'évaluation éthique, du consentement, de la protection de la vie privée et de la confidentialité des données autant pour la recherche impliquant Internet que pour celle médiatisée autrement (voir Blackstone *et al.*, 2008, pour une discussion), mais avec une exception :

> Les recherches non intrusives, et qui ne comportent pas d'interaction directe entre le chercheur et d'autres personnes dans Internet n'exigent pas […] une évaluation [éthique]. La matière à laquelle le public a librement accès sur Internet […] et pour laquelle il n'y a pas d'attente quant à la protection de la vie privée est considérée comme de l'information accessible au public [et ne nécessite pas une évaluation éthique] (EPTC2, 2010, p. 18).

L'*Énoncé de politique* pose toutefois un bémol à cette exemption :

> Lorsqu'il s'agit de l'accès à des renseignements identificatoires dans des sites numériques accessibles au public, tels que des clavardoirs dans Internet ou des groupes d'entraide dont l'accès est réservé aux

> membres, les attentes sont nettement plus élevées […] Il faut alors que les chercheurs soumettent leur projet à l'évaluation d'un CÉR [comité d'éthique de la recherche] (p. 19).

Ce principe posé, il faut reconnaître les questions éthiques émergentes ou amplifiées par l'utilisation d'Internet et qui peuvent se poser avec plus d'acuité dans le domaine de la santé. Parmi elles, notons en particulier la validité des données recueillies, l'obtention et le maintien du consentement libre et éclairé, l'anonymat et la confidentialité, la sécurité et la conservation des données et les risques qui découlent de ces éléments.

8.1. La validité des données recueillies, l'équité et la justice

L'utilisation d'Internet revêt des avantages non négligeables en recherche avec des êtres humains. Dans le cas des enquêtes par questionnaire en particulier, Internet favorise l'accès à des populations importantes, parfois très distantes l'une de l'autre, ou d'origines diverses, et permet ainsi d'augmenter la puissance statistique des résultats, tout en permettant aux répondants d'y participer au moment qui leur convient le mieux. Elle réduit l'influence du chercheur sur les participants, les coûts et le temps passé au recrutement et à la collecte des données. Elle permet un passage plus rapide des données aux résultats, atténue les erreurs découlant du transfert des données, par exemple du questionnaire au logiciel d'analyse, puisque cette étape est informatisée dès la collecte des données.

L'évaluation de la validité des données recueillies sur Internet dans le domaine de la santé indique que les écarts entre ces stratégies de recherche et celles plus classiques sont minimes. À titre d'exemple, dans le domaine de la santé, la fiabilité et la validité des données recueillies par le biais de questionnaires sur Internet portant sur une enquête sur le stress traumatique, la dépression et le stress post-traumatique ont été comparées à celles recueillies sur questionnaire papier auprès d'étudiants de niveau collégial. Les analyses statistiques indiquent des propriétés psychométriques identiques, ce qui suggérerait qu'Internet est un outil fiable de collecte (Fortson *et al.*, 2006).

Cette conclusion se retrouve aussi dans le cadre d'une recherche portant sur les effets de la cessation du tabagisme sur le poids mesuré et perçu, rapporté sur Internet ou collecté directement sur le terrain. Aucun écart significatif n'étant rapporté entre les mesures, les auteurs avancent que des études de cohortes prospectives à grande échelle pourraient être effectuées en ligne (Zhou *et al.*, 2005).

Mais la recherche par Internet ne comporte pas que des avantages. Il en découle aussi des inconvénients qui méritent réflexion. Le premier a trait à l'identification des participants. Bien que d'autres méthodes de recherche, comme les questionnaires anonymes autoadministrés, ne permettent pas toujours de confirmer si les personnes qui répondent sont vraiment celles visées par le projet, ce problème est plus aigu lorsqu'il s'agit de recherche en ligne, les mêmes répondants pouvant, par exemple, répondre au questionnaire à plusieurs reprises. Les difficultés de confirmer la véritable identité du répondant et ses caractéristiques sociodémographiques peuvent aussi entraîner des doutes quant à la véracité des réponses et mettre en péril le contrôle de variables stratégiques dans le cas d'entrevues, par exemple. Enfin, le taux d'abandon des répondants en cours de recherche peut être plus élevé et l'interaction avec les participants réduite.

L'utilisation d'Internet en recherche peut aussi s'avérer discriminatoire en ce qui concerne les personnes qui ont difficilement accès à un ordinateur, qui se sentent mal à l'aise face à cette approche ou qui ne savent tout simplement pas s'en servir. De nombreuses études ont ainsi montré la présence d'une fracture numérique importante dans le domaine de la santé entre les groupes ethnoculturels. Ce dernier point en particulier renvoie au principe de justice et à la notion d'équité dans la participation à un projet de recherche. L'*Énoncé de politique* introduit la réflexion sur le sujet en soulignant que

> les chercheurs, les comités d'éthique de la recherche (CÉR), les établissements de recherche et les commanditaires attacheront une grande importance à ce que chacun ait l'occasion de participer à la recherche et à ce que les avantages et les inconvénients associés à la recherche soient répartis de manière équitable (EPTC2, 2010, p. 49).

L'application du principe de justice telle qu'elle est suggérée pourra dès lors pallier de possibles biais quant à des variables touchant, entre autres, le genre ou l'origine ethnoculturelle.

8.2. Le consentement libre et éclairé

Pace et Livingstone soulèvent plusieurs obstacles dans l'obtention du consentement libre et éclairé pour les recherches utilisant Internet :

> Les défis sont plus grands pour les chercheurs à cause des difficultés à obtenir un consentement informé. Les enjeux de l'identité ont des implications sur le consentement éclairé. L'identité est liée

> à la capacité actuelle du sujet et ses capacités légales à donner son consentement. Les questions de compétence, de compréhension et d'âge sont soulevées. On demande au chercheur d'obtenir un consentement éclairé tout en protégeant l'intimité du sujet. Comme le contact du chercheur avec le sujet passe par le médium électronique, la documentation d'un vrai consentement devient problématique (Pace et Livingstone, 2005, p. 37 ; traduction libre).

Ces défis sont particulièrement accentués dans le cas des recherches en santé sur Internet où, à cause des risques, entre autres, il est nécessaire de bien s'assurer de la compréhension de la recherche et de ses objectifs (en particulier lorsqu'on vise des populations ethnoculturelles), de l'obtention du consentement des titulaires de l'autorité parentale et de l'assentiment du participant dans le cas de projets de recherche impliquant des mineurs. La réalisation d'un *debriefing* dans les cas de duperie et les possibles modulations du consentement selon les types de recherche, les groupes, les communautés ou les populations visés demandent aussi de réfléchir à des solutions qui tiennent compte des contraintes générées par Internet.

Par-delà les questions d'identité, de compétence et de documentation du consentement, se pose également celle de la continuité d'un processus visant l'exercice de l'autonomie des participants tout au long d'une recherche médiatisée par la spontanéité et la brièveté des interactions, sauf peut-être dans un contexte où la recherche et la nécessaire poursuite dans le temps de l'acte thérapeutique se combinent. En particulier, comment assurer que les chercheurs pourront communiquer aux participants toute information qui pourrait avoir un effet sur le maintien du consentement et même, après la recherche, lors de sa phase de valorisation ? Les modalités du suivi des répondants dans le cadre des recherches sur la santé présentant des risques élevés peuvent aussi se heurter à des difficultés majeures à cause de l'anonymat, de la localisation des participants à l'étranger ou de ressources absentes. Dans ces conditions, le *debriefing* peut aussi être difficilement réalisable (Pace et Livingston, 2005).

8.3. L'ANONYMAT ET LA CONFIDENTIALITÉ DES DONNÉES

Le respect de la vie privée en contexte de recherche constitue à la fois une norme et un principe éthique reconnus à l'échelle internationale. Au Canada, il s'agit d'un droit garanti par la Constitution. Deux catégories de questions majeures sont alors soulevées par l'utilisation d'Internet en recherche : la considération « privé *versus* public » de l'obtention des

données et leur protection. Dans l'EPTC2 (2010), il est précisé que les études axées sur l'observation en milieu naturel sans interactions ou menées à partir de données publiques sont exemptées d'une évaluation éthique. Mais un projet de recherche axé sur l'observation dans un lieu public, dans un cadre virtuel comme les salles de clavardage ou les forums de discussion, s'inscrit dans un contexte où la frontière entre privé et public peut être floue. Comme le souligne l'*Énoncé*,

> un fait accessible au public peut néanmoins être considéré comme privé dans la culture des participants éventuels. Il se peut que certains groupes s'attendent à un degré raisonnable de protection à l'égard de la vie privée ou de certaines activités (ex. [… le] clavardage sur Internet), participants et observateurs accorderont un certain degré de confidentialité aux activités qui s'y déroulent (p. 158).

Pour Whitty (2004), même si on en venait à la conclusion que les sites Internet d'où proviennent des données sont des espaces publics, le sentiment d'anonymat véhiculé par le média peut donner l'illusion qu'il s'agit d'espaces privés. Le chercheur doit alors se poser la question : est-il éthiquement acceptable de prendre avantage du faux sentiment de confidentialité et de sécurité des personnes qui utilisent ce média ? Est-il éthiquement justifiable d'épier des sites et de télécharger des données sans en informer les personnes concernées, sans obtenir leur consentement et sans tenir compte des représentations de cet espace (Markham, 2003) ?

Parmi les autres éléments à considérer, nous noterons rapidement les enjeux technologiques comme les exigences d'encryptage, la transmission et l'entreposage des données et la constitution de banques ou de bases de données qui soulèvent aussi des questions éthiques dans le domaine de la recherche en santé, tout comme la confidentialité, la durée de conservation, l'usage secondaire et la responsabilité des banques à moyen et à long terme.

CONCLUSION ET PERSPECTIVES DE RECHERCHE

Comme ce survol le montre, la réflexion éthique sur Internet en est encore à ses débuts. Bien que les principes éthiques majeurs soient bien établis, leur application aux problèmes soulevés par les sites et les usages en santé reste encore en friche. Pour avancer dans ce domaine, une discussion élargie impliquant, en plus des éthiciens et des comités d'éthique de la recherche de plus en plus préoccupés par ces questions (Buchanan et Hvizdak, 2009), les instances concernées par les technologies de la communication, les

intervenants en santé, les chercheurs en sciences sociales et biomédicales, mais aussi des utilisateurs, pourrait aider à mieux baliser les problématiques et à orienter le champ de la recherche éthique.

Cette réflexion pourrait être reprise en ce qui a trait aux répercussions des méthodologies de recherche qui ont recours à Internet sur les répondants dans le domaine de la santé. Une étude réalisée auprès des chercheurs impliqués dans ce type de travaux aiderait à évaluer les problèmes rencontrés et à orienter les perspectives éthiques. Celles-ci seraient aussi mieux comprises en effectuant des recherches auprès des concepteurs, des intervenants et des utilisateurs de sites ou d'outils d'Internet afin de mieux saisir la place des enjeux éthiques et leurs représentations.

Liées au développement des ressources sur la santé dans le cyberespace et à leur diversité en termes de contenus et d'interventions, plusieurs préoccupations éthiques ont été soulevées quant aux informations sur la santé véhiculées sur Internet, les cyberthérapies et les pharmacies en ligne. Ces pratiques ont fait l'objet d'une évaluation critique, mettant en évidence des manquements aux principes éthiques fondamentaux mais aussi l'émergence de nouveaux cadres de référence et de critères qui contribuent à établir de nouvelles normes dans ces domaines.

Par ailleurs, la réalisation de recherches sur la santé et ses rapports à Internet met en relief des problèmes d'application des principes éthiques dans ces travaux dont la complexité dépend des risques, des valeurs et des lignes directrices dans le domaine de la santé et d'Internet. La réflexion n'en est toutefois qu'à un stade émergent, dans un contexte de pluralisme éthique et de multiplicité de contextes juridiques et culturels. L'évolution rapide du cyberespace avec l'apparition des nouveaux outils du Web 2.0 (Snee, 2008), la prolifération des réseaux sociaux et l'annonce du Web sémantique (le Web 3.0) ne fait que rendre encore plus nécessaire la réflexion éthique sur ces questions dans une perspective plus proactive.

RÉFÉRENCES

AoIR (2011). « Ethical decision-making and Internet research (version 2.0). Recommendations from the AoIR Ethics Working Committee », <aoirethics.ijire.net/aoirethicsprintablecopy.pdf>, consulté le 6 décembre 2011.

Benight, C.C., J.I. Ruzek et E. Waldrep (2009). « Interventions par Internet en matière de stress post-traumatique : traitement universel ou fossé numérique ? », *Journal international de victimologie*, vol. 7, nº 2, p. 123-128.

Blackstone, M. *et al.* (2008). « Élargir le spectre : l'EPTC et les enjeux éthiques de la recherche sur Internet », <http://www.pre.ethics.gc.ca/fra/resources-ressources/reports-rapports/ei-ee/>, consulté le 24 octobre 2011.

Botella, C. *et al.* (2009). « Cybertherapy : Advantages, limitations, and ethical issues », *PsychNology Journal*, vol. 7, nº 1, p. 77-100.

Boyer, C. (2011). « Evolution of Health Web certification through the HON code experience », <http://www.hon.ch/>, consulté le 6 décembre 2011.

Buchanan, E.A. (2004). *Readings in Virtual Research Ethics*, Londres, Information Science Publishing.

Buchanan, E.A. et E.E. Hvizdak (2009). « Online survey tools : Ethical and methodological concerns of human research ethics committees », *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics*, p. 37-48, <doi 10.1525/jer.2009.4.2.37>, consulté le 19 juillet 2012.

CEFRIO (2007). *NETendances 2007 : évolution de l'utilisation d'Internet au Québec depuis 1999*, Rapport de recherche, Montréal, CEFRIO.

Chaturvedi, A.K., U.K. Singh et A. Kumar (2011). « Online pharmacy : An e-strategy for medication », *International Journal of Pharmaceutical Frontier Research*, vol. 1, nº 1, p. 146-158.

Childress, C.A. (2000). « Ethical issues in providing online psychotherapeutic interventions », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 2, nº 1, <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1761841/>, consulté le 6 décembre 2011.

Crocco, A.G., M. Villasis-Keever et A. Jadad (2002). « Analysis of cases of harm associated with use of health information on the Internet », *The Journal of the American Medical Association*, vol. 287, p. 2869-2871.

De Kerkhove, D. (1997). *Connected Intelligence : The Arrival of the Web Society*, Toronto, Somerville House Publishing.

Drude, K. et M. Lichstein (2005). *Psychologists Use of e-Mail with Clients : Some Ethical Considerations*, <http://kspope.com/ethics/email.php>, consulté le 24 octobre 2011.

Ducournau, P. *et al.* (2011). « Tests génétiques en accès libre sur Internet. Stratégies commerciales et enjeux éthiques et sociétaux », *Médecine/Sciences*, vol. 27, p. 95-102.

Dyer, K.A. (2001). « Ethical challenges of medicine and health on the Internet : A review », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 3, nº 2, p. e23, <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1761893/>, consulté le 24 octobre 2011.

EPTC2 (2010). *Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*, décembre 2010, <http://www.pre.ethics.gc.ca/francais/policystatement/policystatement.cfm>, consulté le 24 octobre 2011.

Éveillard, P. (2002). *Éthique de l'Internet santé. La Bioéthique en questions*, Paris, Éditions Ellipses.

Eysenbach, G. (1999). « Online prescribing of sildanefil (Viagra) on the World Wide Web », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 1, nº 2, <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1761711/>, consulté le 24 octobre 2011.

Eysenbach, G. (2008). « Credibility of health information and digital media : New perspectives and implications for youth », dans M.J. Metzger et A.J. Flanagan (dir.), *Digital Media, Youth, and Credibility*, Cambridge, The MIT Press, p. 123-154.

Eysenbach, G. et C. Kohler (2002). « Does the Internet harm health ? Database of adverse events related to the Internet has been set up », *British Medical Journal*, vol. 324, p. 239.

Fortson, B. *et al.* (2006). « Reliability and validity of an Internet traumatic stress survey with a college student sample », *Journal of Traumatic Stress*, vol. 19, nº 5, p. 709-720.

Geransar, R.M. et E.F. Einsiedel (2008). « Evaluating online direct-to-consumer marketing of genetic tests : Informed choices or buyers beware ? », *Genetic Testing*, vol. 12, nº 1, p. 13-23.

Gollust, S.E., S.C. Hull et B.S. Wilfond (2002). « Limitations of direct-to-consumer advertising for clinical genetic testing », *The Journal of the American Medical Association*, vol. 288, nº 14, p. 1762-1767.

Gollust, S.E., B.S. Wilfond et S.C. Hull (2003). « Direct-to-consumer sales of genetic services on the Internet », *Genetics in Medicine*, vol. 5, nº 4, p. 332-337.

Hogarth, S., G. Javitt et D. Melzer (2008). « The current landscape for direct-to-consumer genetic testing : Legal, ethical, and policy issues », *The Annual Review of Genomics and Human Genetics*, vol. 9, p. 161-182.

Ivanitskaya, L. *et al.* (2010). « Dirt cheap and without prescription : How susceptible are young US consumers to purchasing drugs from rogue internet pharmacies ? », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 12, nº 2, <http://www.jmir.org/2010/2/e11/>, consulté le 24 octobre 2011.

Kušec, S. (2004). « Les sites Web relatifs au diabète sont-ils lisibles ? », *Diabetes Voice*, vol. 49, nº 3, p. 46-48.

Lemire, M. (2006). « L'accès aux médicaments sur Internet ou les enjeux éthiques de la responsabilisation consumériste », *Éthique publique*, vol. 8, nº 2, p. 130-140.

Lemire, M. (2008). « Redéfinition du rapport individuel à l'expertise et au médicament : le cas des pharmacies », dans C. Thoër *et al.* (dir.), *Médias, médicaments et espace public*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 209-238.

Leroux, Y. (2008). « Psychothérapies en ligne : histoire, questions éthiques, processus », *Psychothérapies*, vol. 28, nº 3, p. 211-221.

Lévy, J.J. (2009). « Des essais cliniques délocalisés à l'automédication : vers une chaîne dérégulée des médicaments », dans C. Garnier et J.J. Lévy (dir.), *Médicaments. De la conception à la prescription*, Montréal, Éditions Liber, p. 207-220.

Lévy, J.J. et E. Lasserre (2011). « Internet, savoirs et savoir-faire. De quelques perspectives anthropologiques », *Anthropologie et sociétés*, vol. 35, nos 1-2, p. 17-34.

Liang, B.A. et T. Mackey (2009). « Searching for safety : Addressing search engine, website, and provider accountability for illicit online drug sales », *American Journal of Law & Medicine*, vol. 35, p. 125-184.

Lucas, J. (2009). « Diffusion des informations médicales à l'épreuve des usages de l'Internet : quelques réflexions d'éthique et de déontologie appliquée », *Presse médicale*, vol. 38, no 10, p. 1451-1455.

Mack, J. (2004). « Beyond HIPAA : Ethics in the e-health arena. Ethical guidelines help ensure that credible health information appears on the Internet », *Health Executive*, vol. 19, no 5, p. 32-33.

Maheu, M. et B. Gordon (2000). « Counseling and therapy on the Internet », *Professional Psychology : Research and Practice*, vol. 31, no 5, p. 484-489.

Markham, A.N. (2003). « Representation in online ethnographies : A matter of context sensitivity », dans S. Chen *et al.* (dir.), *Online Social Research : Theory, Methods, and Ethics*, New York, Peter Lang Publishers, p. 141-155.

McKee, H.A. et J.E. Porter (2009). *The Ethics of Internet Research. A Rhetorical, Case-Based Process*, New York, Peter Lang Publishing.

Memmel, L.M., L. Miller et J. Gardner (2006). « Over-the-Internet availability of hormonal contraceptives regardless of risk factors », *Contraception*, vol. 73, no 4, p. 372-375.

Michot-Casbas, M. (2008). « Automédication et libre accès aux médicaments, enjeux de la responsabilité et de l'éducation des patients », Études et synthèses, <http://infodoc.inserm.fr/inserm/ethique.nsf/>, consulté le 6 décembre 2011.

Montoya, I.D. et E. Jano (2007). « Online pharmacies : Safety and regulatory considerations », *International Journal of Health Services*, vol. 37, no 2, p. 279-289.

Ndukwe, O.C. (2005). « Cyber medicine and medical ethics : Towards a moral justification », <http://bibliotecavirtual.clacso.org.ar/ar/libros/raec/ethicomp5/docs/htm_papers/51Okechukwu,%20Ndukwe%20Cajetan.htm>, consulté le 24 octobre 2011.

Pace, L.A. et M. Livingston (2005). « Protecting human subjects in Internet research », *Electronic Journal of Business Ethics and Organization Studies*, vol. 10, no 1, p. 35-41.

Piette, J., C.M. Pons et L. Giroux (2007). « Les jeunes et Internet, appropriation des nouvelles technologies », Rapport final de l'enquête menée au Québec, Québec, Gouvernement du Québec, <http://www.infobourg.com/data/fichiers/152/LesjeunesetInternetdocumentfinal.doc>, <http://www.infobourg.com/data/fichiers/152/Les%20jeunes%20et%20Internet%20document%20final.doc>, consulté le 10 avril 2010.

Ross, W. (2011). « Ethical issues involved in online counseling », *Journal of Psychological Issues in Organizational Culture*, vol. 2, nº 1, p. 54-66.

Rummell, C. et N. Joyce (2010). « ''So wat do u want to wrk on 2day ?'' : The ethical implication of online counseling », *Ethics and Behavior*, vol. 20, nº 6, p. 482-496.

Samuel, G.N., C.F. Jordens et I. Kerridge (2010). « Direct-to-consumer personal genome testing : Ethical and regulatory issues that arise from wanting to ''know'' your DNA », *Internet Medical Journal*, vol. 40, nº 3, p. 220-224.

Schafer, A. (2008). « Canadian Internet Pharmacies : Some ethical and economic issues », *Canadian Pharmacists Journal/Revue des pharmaciens du Canada*, vol. 141, nº 3, p. 191-197.

Shapiro, D.E. et C.E. Shulman (1996). « Ethical and legal issues in e-mail therapy », *Ethics and Behavior*, vol. 6, nº 2, p. 107-124.

Snee, H. (2008). « Web 2.0 as a social science research tool », *Social Sciences Collections and Research*, <http://www.bl.uk/reshelp/bldept/socsci/socint/web2/web2.pdf>, consulté le 7 décembre 2011.

Statistique Canada (2005). « Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes », <http://www.statcan.ca/Daily/Francais/040615/q040615b.htm>, consulté le 24 octobre 2011.

Stein, T. (2005). « How safe are your computers ? », *Physicians Practice*, vol. 15, nº 1, <http://www.physicianspractice.com/display/article/1462168/1588200 ?pageNumber=1>, consulté le 24 octobre 2011.

Steinberg, C.S. (1999). « Communicating with patients via e-mail : Is it a good idea ? », *Journal of American Optometric Association*, vol. 70, nº 9, p. 599-601.

Su, Y., H.C. Howard et P. Borry (2011). « Users' motivations to purchase direct-to-consumer genome-wide testing : An exploratory study of personal stories », *Journal of Community Genetic*s, vol. 2, nº 3, p. 135-146.

Thoër, C. et S. Aumond (2011). « Construction des savoirs et du risque relatifs aux médicaments détournés dans les forums sur Internet », *Anthropologie et sociétés*, vol. 35, nºs 1-2, p. 111-128.

Udesky, L. (2010). « The ethics of direct-to-consumer genetic testing », *The Lancet*, vol. 376, nº 9750, p.1377-1378.

UNESCO (2005). *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme*, <http://portal.unesco.org/fr/ev.php URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html>, consulté le 24 octobre 2011.

Vercher, E. et A. Touboul (2008). « Diffusion de l'information et médiation dans le domaine de la santé : nouvelles pratiques, nouvelles règles », <http://archivesic.ccsd.cnrs.fr/sic_00535507/>, consulté le 24 octobre 2011.

Wasson, K., E.D. Cook et K. Helzlsouer (2006). « Direct-to-consumer online genetic testing and the four principles : An analysis of the ethical issues », *Ethics and Medicine*, vol. 22, nº 2, p. 83-91.

Whitty, M. (2004). « Peering into online bedroom windows : Considering the ethical implications of investigating Internet relationships and sexuality », dans E.A. Buchanan (dir.), *Readings in Virtual Research Ethics. Issues and Controversies*, Londres, Information Sciences Publishing, p. 203-218.

William-Jones, B. (2003). « Where there is a Web, there is a way », *Community Genetics*, vol. 6, p. 46-57.

Yeo, J.J.C. (2003). « Ethical dilemmas of the practice of medicine in the information technology age », *Singapore Medical Journal*, vol. 44, n° 3, p. 141-144.

Zhou, X. *et al.* (2005). « Validity of data collected from an Internet-based cohort study », <http://www.rtihs.org/request/>, consulté le 24 octobre 2011.

P A R T I E 4

ÉTUDES DE CAS

CHAPITRE 17

INTERNET COMME OUTIL DE SANTÉ PUBLIQUE

Mais comment faire confiance à l'information relative à la santé sur Internet[1] ?

Célia BOYER

De nos jours, qui n'est jamais allé sur Internet avant de consulter son médecin, ou encore après, pour en savoir plus ? Pour nombre de personnes, Internet est une source d'information privilégiée pour s'informer sur les questions de santé, même si elle se positionne juste après le médecin. La libre circulation de l'information relative à la santé pose néanmoins plusieurs problèmes majeurs : comment vérifier la fiabilité de l'information

1. L'auteure tient à remercier Lauriane Dudler, Iris Van Der Heijden, Ilia Siatitsa et Melinda Tellenbach (membres de l'équipe HON) pour leur contribution à ce chapitre. L'auteure est consciente que les opinions exprimées dans le présent chapitre peuvent être biaisées en raison du rôle de leader de la Fondation HON dans la promotion de l'information relative à la santé digne de confiance sur Internet. Cependant, l'équipe a tenté de fournir dans ce chapitre une information aussi objective et équilibrée que possible afin de refléter la situation actuelle de l'Internet-santé.

santé, comment accéder à de l'information digne de confiance et qu'en est-il du contrôle du respect de la confidentialité des données privées ? Les gouvernements de part et d'autre de l'Atlantique se sont penchés sur le sujet, proposant des critères de qualité et mettant en place un certain nombre de réglementations qui s'appliquent principalement à la confidentialité des données. Toutefois, la qualité de l'information reste difficile à réguler et à contrôler. Ainsi, des millions de sites dédiés à la santé sont accessibles depuis des moteurs de recherche tels que Google, Yahoo ou Ask, sans distinction aucune ni sur le plan du respect des principes de bonne conduite, ni sur la difficulté de compréhension d'une information. Afin de contribuer à améliorer cette situation, des ONG telles que la Fondation Health On the Net en Suisse (HON ; <http://www.HealthOnNet.org>) ont mis en place des standards de bonne conduite. Ce chapitre présente une vue d'ensemble des initiatives gouvernementales européennes et de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) visant à faire de « l'Internet-santé », une source d'information fiable et de qualité. Nous présentons plus spécifiquement les initiatives développées par la Fondation Health On the Net à ce sujet.

1. L'HISTORIQUE

Depuis la création du World Wide Web en 1989[2], les habitudes de communication et d'information ont complètement changé, influant même sur les relations entre personnes. En décembre 2011, Internet comptait plus de 2,2 milliards d'utilisateurs[3] à travers le monde, soit 30,2 % de la population mondiale. La répartition des internautes sur la planète reste toutefois radicalement inégale : 78,3 % de la population est connectée en Amérique du Nord, 58,3 % en Europe, 23,8 % en Asie, et seulement 11,4 % en Afrique.

L'usage d'Internet pour des questions de santé s'est largement développé. En France, selon un sondage mandaté par le Conseil national de l'Ordre des médecins (CNOM) mené en avril 2010, Internet est la deuxième source d'information mobilisée après le médecin (Craplet et Vautrey, 2010). Aux États-Unis également, 80 % des utilisateurs d'Internet, soit 59 % des adultes américains, recherchent de l'information relative à la santé en

2. Le World Wide Web a été créé en mars 1989 au CERN, à Genève, en offrant gratuitement une technologie associant Internet à l'hypertexte (<http://www.info.cern.ch>).

3. Internet World Stats (2011).

ligne[4]. L'accès à ces informations se fait également de plus en plus par le biais de la téléphonie mobile, 17 % des propriétaires de téléphone cellulaire ayant utilisé leur téléphone pour rechercher une information santé sur Internet en 2010[5].

Plusieurs raisons expliquent la popularité de l'Internet-santé : sur Internet, il n'y a pas de contrainte de temps, pas d'horaire de fermeture, ce qui permet à l'internaute de passer le temps qu'il désire devant son écran à rechercher des informations relatives à la santé. Il ne subit aucun regard externe : de ce fait, les problématiques personnelles relevant de l'intimité peuvent faire l'objet de recherche sans embarras et sans crainte d'un quelconque jugement. L'internaute peut par ailleurs multiplier ses recherches et y consacrer le temps nécessaire pour s'assurer d'avoir compris l'information, ce que le médecin ne peut faire puisqu'en moyenne un praticien consacre 10 minutes de son temps par patient (Hood *et al.* 2010). Le recours à l'Internet-santé constitue ainsi un moyen permettant de renforcer l'autonomie du patient.

Si l'accès à Internet est illimité, puisque sans frontière, et qu'il supprime les obstacles de la distance, le développement de la société de l'information pose également le problème de la globalisation des savoirs et des tensions que pourrait provoquer l'ignorance des identités et des cultures (Wolton, 2003).

Dans le domaine de la santé, la contrepartie d'une libre circulation de l'information soulève plusieurs difficultés majeures : comment s'assurer de la qualité et de la fiabilité de l'information relative à la santé présente sur Internet (Teixeira Lopes et Ribeiro, 2011, p. 31), comment accéder à de l'information santé fiable et par quels mécanismes la confidentialité des données privées des utilisateurs est-elle préservée ? (Buchanan *et al.*, 2007, p. 8-9 ; Graber, 2002, p. 79-81).

Selon différents travaux de recherche, une information santé en ligne de mauvaise qualité peut avoir de lourdes conséquences, susceptibles de retarder le rétablissement et, dans les cas les plus graves, d'entraîner la mort (Alamantariotou, 2010, p. 205).

4. Fox (2011).
5. Fox (2010).

Dans le but de diminuer ces risques, des initiatives ont été prises pour améliorer la qualité de l'information santé en ligne. Celles-ci émanent de plusieurs acteurs qui agissent à des niveaux différents : l'Organisation mondiale de la santé (OMS), l'Union européenne (UE), les gouvernements nationaux et des organisations non gouvernementales (ONG). Nous présentons ci-dessous ces différents acteurs et leurs actions.

2. L'OMS

En 2005, à la suite de la 58e Assemblée mondiale de la santé, l'OMS a adopté une résolution[6] dans laquelle elle reconnaît le rôle important de l'Internet-santé, en soulignant notamment l'importance des problèmes de la qualité de l'information qui circule et de l'éthique. En ce sens, l'OMS exhorte les États membres à favoriser une collaboration multisectorielle en vue de fixer des critères et des normes de cybersanté fondés sur des données factuelles, à évaluer les activités de cybersanté et à partager les connaissances sur les modèles offrant un bon rapport coût-efficacité, garantissant ainsi l'établissement de normes en matière de qualité, de sécurité et d'éthique, ainsi que le respect des principes de confidentialité de l'information, de la vie privée, de l'équité et de l'égalité[7].

3. L'UNION EUROPÉENNE

La problématique relative à l'Internet-santé a toutefois favorisé une prise de conscience mondiale non négligeable : à partir de l'an 2000, la qualité de l'information santé en ligne a été activement débattue des deux côtés de l'Atlantique. La prise de conscience des responsables politiques du rôle de l'Internet-santé a fait admettre la nécessité de développer des recommandations claires et précises sur le sujet. La Commission européenne, dans sa stratégie eEurope, a été la première à intégrer une série de critères de qualité à un haut niveau politique. Dans ce cadre ont été définis les principes essentiels que devaient respecter les éditeurs de sites Web de santé[8], pour

6. OMS (2005b). *e-Health, Résolution WHA58.28.*
7. Article 1 (5) de la Résolution WHA58.28.
8. « eEurope 2002 : critères de qualité applicables aux sites Web consacrés à la santé », <http://www.hon.ch/HONcode/Webmasters/HON_CCE_fr.htm>. L'objectif de cette stratégie n'était pas de développer une méthode d'implémentation de tels critères au niveau européen.

que ceux-ci soient considérés comme « éthiques[9] ». La Fondation Health On the Net a participé activement à l'élaboration de ces critères de qualité, y apportant son expérience dans le développement de normes[10].

Les critères de qualité de la stratégie eEurope pour les sites Web liés à la santé sont les suivants[11] :

- transparence et honnêteté : auteur du site, finalité, public et financement ;
- obligation de référence : sources d'information et références des auteurs ;
- protection des données et de la vie privée : politique et système de traitement des données à caractère personnel ;
- actualisation des informations : date de mise à jour affichée sur les pages ou les rubriques ;
- responsabilité : communication avec les utilisateurs, responsabilité générale, responsabilité en partenariat, politique éditoriale ;
- accessibilité : respect des normes d'accessibilité physique et de facilité de recherche, localisation des informations, lisibilité, compréhension, utilisation, etc.

En juin 2004, lors de la 2586e session du Conseil de l'Union européenne, la réunion ministérielle a confirmé la nécessité d'élaborer des normes de qualité et d'indiquer une direction claire aux États membres en ce qui concerne l'information relative à la santé sur Internet. Dans son communiqué à la presse, le Conseil constate au point 14, relatif à la santé en ligne, que :

> pour décider raisonnablement des informations en matière de santé auxquelles il fera confiance ou des produits ou services qu'il utilisera, tout visiteur d'un site doit connaître les normes que ce dernier applique pour concevoir son contenu. Les sites Internet consacrés à la santé doivent indiquer clairement les sources qu'ils ont utilisées et faire en sorte que les informations présentées soient appropriées,

9. Communication de la commission au Conseil au Parlement européen, au Comité économique et social et au Comité des régions (2002).
10. *Ibid*., §3.2.2.
11. Adapté à partir du tableau sur <http://www.hon.ch/HONcode/Webmasters/HON_CCE_fr.htm#2> avec l'autorisation de HON.

> indépendantes et disponibles en temps opportun. Ces sites doivent également déterminer quelles personnes sont les plus susceptibles de naviguer sur leurs pages et faire en sorte que les informations fournies soient aussi complètes et faciles d'accès que possible pour tous les visiteurs, y compris les personnes handicapées. Étant donné que certains sites peuvent être patronnés par une partie et hébergés par une autre, les relations entre ces parties devraient être clairement indiquées sur le site (Europa, 2004).

À la suite de ces diverses prises de position, le Parlement européen, avec le concours du Conseil de l'Union européenne, a adopté le 8 juin 2000 la Directive 2000/31/CE, relative à certains aspects juridiques des services de la société de l'information, et notamment du commerce électronique, dans le marché intérieur (dénommée « directive sur le commerce électronique »). Bien que cette directive constitue un premier pas vers une information santé plus fiable sur Internet, elle n'est pas directement applicable aux États membres de l'Union européenne. En effet, bien que la Directive pose le cadre légal dans lequel la responsabilité civile et pénale des éditeurs ou fournisseurs d'information peut être engagée, les États membres restent entièrement chargés de la mise en œuvre concrète de la Directive au sein de leurs ordres juridiques internes.

4. LES ÉTATS : L'EXEMPLE DE LA FRANCE

Quelques initiatives ont été prises par les États pour réguler la qualité de l'information relative à la santé en ligne. L'initiative du gouvernement français sera présentée en exemple.

En France, la Haute Autorité de santé (HAS) a été créée[12] afin de contribuer au maintien d'un système de santé solidaire et de favoriser le renforcement de la qualité des soins au bénéfice des patients. Elle est chargée par le législateur, entre autres missions, de veiller à la qualité de l'information médicale diffusée, de l'améliorer et d'informer les professionnels de la santé et le grand public. Dans ce contexte, la HAS doit proposer des dispositifs permettant d'améliorer et de certifier la qualité de l'information médicale. Une des étapes est d'établir une procédure de certification des sites informatiques dédiés à la santé[13]. Pour répondre à

12. La HAS a été créée par la Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie.

13. Article L 161-38 de la Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie.

cette mission confiée par le législateur, la HAS a notamment étudié les systèmes de certification existants, ainsi que les outils d'évaluation des sites de santé. Ceci l'a conduite à adhérer aux « critères de qualité applicables aux sites Web consacrés à la santé » de la Commission européenne[14]. Après un examen des initiatives existantes, la HAS a choisi, en novembre 2007, la Fondation Health On the Net (HON, <http://www.HealthOnNet.org>, également citée en exemple par la Commission pour la mise en œuvre de ces critères[15]), comme organisme de certification accrédité pour effectuer la certification des sites Web de santé en France[16]. La certification des sites est fondée sur le respect des principes du *code of conduct* de la Fondation Health On the Net (HONcode).

5. L'EFFICACITÉ DE LA CERTIFICATION DES SITES

Une étude a été menée en 2008 par la HAS afin de mieux comprendre le rôle de la certification des sites consacrés à la santé dans le respect des principes de bonne conduite (Laversin *et al.*, 2011, p. 654-658).

Les objectifs de cette étude étaient de montrer que le HONcode, mis en place par la Fondation Health On the Net, permettait d'améliorer la transparence de l'information santé que l'on trouve sur Internet. Pour cela, l'étude effectuée en collaboration avec la Fondation HON se divisait en trois parties. Dans un premier temps, la HAS a voulu démontrer qu'en France les sites Internet de santé ne respectaient pas spontanément des critères de qualité tels que ceux édictés par la Commission européenne dans sa communication « eEurope 2002 : Critères de qualité applicables aux sites Web consacrés à la santé ». Pour le mettre en évidence, la HAS a montré que ces sites ne respectaient pas les principes du HONcode. Dans un deuxième temps, la HAS a cherché à démontrer que la certification HONcode des sites consacrés à la santé amenait ces sites à respecter les critères de qualité, et ce, durablement après l'obtention de la certification.

Enfin, dans un troisième temps, la HAS a souhaité savoir si la certification HONcode contribuait durablement à l'amélioration de la transparence des sites Internet consacrés à la santé en France, les principes du HONcode incluant des éléments relatifs à la transparence de l'information

14. Haute Autorité de santé (2007a).

15. *Ibid.*

16. Haute Autorité de santé (2007b).

et des documents du site. Pour atteindre les objectifs fixés par la HAS, une étude longitudinale (sites certifiés HONcode dans le temps) et une étude comparative (comparaison entre des sites déjà certifiés et des sites n'ayant jamais demandé la certification) ont été menées en parallèle.

Dans l'étude longitudinale, le respect des huit principes du HONcode ainsi que le respect conjugué des principes 1 (autorité), 4 (attribution), 5 (justification) et 8 (honnêteté dans la publicité et la politique éditoriale) devant être respectivement observés par les sites de santé postulant à la certification, ont été évalués lors de la demande de certification à T0 puis 6 à 8 mois après l'obtention de la certification à T2. Un site n'obtient la certification que s'il respecte tous les principes du HONcode. Les résultats de ces deux évaluations ont ensuite été comparés. Au total, 165 sites ont été inclus et évalués à T0 et à T2. Le pourcentage de sites conformes au HONcode observé à T0 et à T2 était respectivement de 44 % (n = 72 sites) (IC à 95 % : 36 – 51) *versus* 89 % (n = 147 sites) (IC à 95 % : 84 – 94), $p < 10\text{-}4$. Le pourcentage de sites conformes aux principes 1, 4, 5 et 8 du HONcode était de 64 % (n = 106 sites) (IC à 95 % : 57 – 72) à T0 *versus* 92 % (n = 152 sites) (IC à 95 % : 88 – 96) à T2 ($p < 10\text{-}4$). Ces résultats montrent que le respect du HONcode perdure dans le temps, au moins 6 à 8 mois après la certification initiale.

Dans l'étude comparative, 165 sites certifiés HONcode depuis 6 à 8 mois (T2) inclus dans l'étude longitudinale ont été comparés à 165 sites de santé français non certifiés et n'ayant jamais fait de demande de certification. Nous avons comparé le respect des huit principes du HONcode ainsi que le respect conjugué des principes 1, 4, 5 et 8 par les sites certifiés à T2 et par les sites non certifiés dits « sites témoins ». L'évaluation du respect des principes du HONcode par les sites de santé a été réalisée par des évaluateurs de HON de manière standardisée tant pour les sites certifiés depuis 6 à 8 mois que pour les sites non certifiés. Les 165 sites de l'étude longitudinale évalués à T2 ont été comparés à 165 sites témoins, identifiés de manière aléatoire sur Internet. Le pourcentage de sites certifiés conformes au HONcode à T2 était de 89 % *versus* 0,6 % (n = 1 site) (IC à 95 % : –0,56 – 1,8) des sites non certifiés ($p < 10\text{-}9$). Le pourcentage de sites certifiés conformes aux principes 1, 4, 5 et 8 du HONcode à T2 était de 92 % *versus* 1,2 % (n = 2 sites) (IC à 95 % : –0,45 – 2,8) des sites non certifiés ($p < 10\text{-}9$).

Ces résultats montrent que les sites de santé de notre échantillon n'ayant pas fait de demande de certification ne respectent qu'exceptionnellement les principes du HONcode. Par ailleurs, les sites de santé ne respectent

pas spontanément les principes du HONcode et la démarche de certification amène les sites de santé à les respecter, et ce, au moins jusqu'à 6 à 8 mois après l'obtention de la certification. Le respect conjugué des principes 1, 4, 5 et 8 du HONcode par les sites certifiés concourt aussi à améliorer la transparence de l'information diffusée. Des études complémentaires sont toutefois nécessaires pour évaluer l'effet du respect du HONcode sur les dimensions de la qualité (exactitude, fiabilité, complétude, équilibre, etc.) de l'information diffusée par les sites certifiés.

6. LES ORGANISATIONS NON GOUVERNEMENTALES (ONG) : L'EXEMPLE DE LA FONDATION HEALTH ON THE NET

6.1. Les résultats d'une recherche réalisée par l'OMS

En l'an 2000, l'OMS a réalisé une recherche comparative de plusieurs initiatives d'ONG relatives à l'amélioration de la qualité de l'information relative à la santé en ligne (Risk et Dzenowagis, 2001, p. 28[17]). Voici certaines de ses conclusions.

> Il existe trois mécanismes de contrôle de la qualité de l'information :
>
> - autoévaluation selon un code de bonnes pratiques,
> - certification de la conformité par une structure tierce,
> - outil de base d'évaluation de la qualité.
>
> Par ailleurs, afin d'améliorer l'accès à l'information de santé sur Internet, les éléments suivants doivent être combinés :
>
> - des critères de qualité ou de bonnes pratiques tels que par exemple le « eHealth Code of Ethics[18] », « eEurope 2002 : Critères de qualité applicables aux sites web consacrés à la santé[19] », le Code de conduite de l'Association américaine médicale[20] (non implémenté) et le Code de conduite de la fondation HON (le HONcode) publié en 1996[21] ;

17. Risk et Dzenowagis se concentrent sur la Fondation Health On the Net et n'abordent pas vraiment les initiatives d'autres ONG. Pour de plus amples informations sur celles-ci, consulter plus spécifiquement les sections « eHealth Code of Ethics », « Health Internet Ethics » et « URAC Health Web Site Accreditation Programme » de cette recherche.
18. <http://www.ihealthcoalition.org/ehealth-code/>, consulté le 2 avril 2012.
19. <http://www.hon.ch/HONcode>, consulté le 2 avril 2012.
20. <http://www.ama-assn.org/ama/pub/physician-resources/medical-ethics/code-medical-ethics.shtml>, consulté le 2 avril 2012.
21. <http://www.hon.ch/HONcode>, consulté le 2 avril 2012.

- un citoyen intéressé, actif et bien informé ;
- des instruments d'exécution crédibles par une structure impartiale ;
- un système harmonisé, qui inclut tous les acteurs du domaine de l'Internet-santé : organismes internationaux et régionaux, l'industrie de la santé, les fondations et associations offrant de l'information santé en ligne et les politiques ;
- une information claire et accessible : le langage est un grand obstacle dans la dissémination des bonnes pratiques, mais également dans l'éducation des citoyens.

6.2. La mission de la Fondation

La Fondation Health On the Net a été créée dans le but de promouvoir l'utilisation efficace de l'Internet-santé. Depuis 1996, elle a une influence importante dans le domaine de l'information relative à la santé sur Internet. Un bref panorama des initiatives de la Fondation Health On the Net est présenté ci-dessous.

6.3. La Fondation Health On the Net et ses initiatives

Internet permet d'améliorer l'accès à l'information par le pilotage des systèmes de santé ou le *patient empowerment*. Pour bénéficier au mieux de l'Internet-santé, il convient donc de développer des règles de bonnes pratiques et des compétences afin que chacun puisse y contribuer avec ses connaissances et ses expériences[22]. C'est dans cette optique que se développe depuis 16 ans l'activité de la Fondation Health On the Net (HON[23]). Surtout active dans les pays développés, avec plus de 8300 sites médicaux accrédités dans 102 pays[24], la Fondation Health On the Net a décidé d'entreprendre des efforts auprès des pays en développement, en y établissant des représentations régionales, afin de mieux répondre aux besoins locaux d'accréditation et de valorisation des informations médicales en ligne[25].

---

22. *Déclaration de Bamako* (2000).
23. HON Background and Objectives (1995).
24. Fondation Health On the Net, <http://www.hon.ch/HONcode/Webmasters/Visitor/visitor.html>, consulté le 19 décembre 2011.
25. Par exemple, le site Web HON Afrique, <http://www.honafrica.org/about.htm#18>, consulté le 19 décembre 2011.

6.4. Les méthodologies utilisées, les limites et les enjeux éthiques

6.4.1. Le HONcode

La Fondation Health On the Net propose des règles de bonne conduite essentielles afin d'orienter les internautes vers une information santé respectant des critères d'éthique et de qualité, et ce, afin d'optimiser l'usage du Web lié à la santé. Toutefois, le manque de réglementation légale ne facilite pas la tâche de la Fondation, l'adhésion au HONcode résultant d'une démarche volontaire de la part des webmestres.

Afin d'atteindre ses objectifs, la Fondation Health On the Net a développé le HONcode, qui s'articule en huit principes éthiques. La mise en place et le développement du HONcode visent à proposer une norme de transparence des pratiques dans le domaine de l'Internet-santé et à améliorer la qualité de l'information santé offerte aux utilisateurs. Chaque principe est décliné en deux versions, l'une courte pour l'internaute lecteur (tableau 1) et l'autre plus longue pour les responsables de sites Web, voire pour les professionnels de la santé[26].

Tableau 1

La version courte des huit principes du HONcode

Autorité	Indiquer la qualification des rédacteurs.
Complémentarité	Compléter et non remplacer la relation patient-médecin.
Confidentialité	Préserver la confidentialité des informations personnelles soumises par les visiteurs du site.
Attribution et datation	Citer la/les source(s) des informations publiées et dater les pages de santé.
Justification	Justifier toute affirmation sur les bienfaits ou les inconvénients de produits ou traitements.
Professionnalisme	Rendre l'information la plus accessible possible, identifier le webmestre et fournir une adresse de contact.
Transparence du financement	Présenter les sources de financement.
Honnêteté dans la publicité et la politique éditoriale	Séparer la politique publicitaire de la politique éditoriale.

26. Principes HONcode (version longue), <http://www.hon.ch/HONcode/Webmasters/Conduct.html>.

6.4.2. La certification et les sceaux HONcode

La certification des sites consacrés à la santé par la Fondation Health On the Net a débuté en 1996. La procédure de certification est basée sur le respect des huit principes éthiques du HONcode. En pratique, il s'agit d'une démarche volontaire de l'éditeur du site, qui, en demandant la certification de son site, s'engage à respecter le HONcode et à effectuer les modifications nécessaires afin que son site soit certifié. Le principe de la soumission volontaire des webmestres à la certification HON contribue également à renforcer leur engagement, puisque le processus de certification reste un processus collaboratif entre les réviseurs[27] et eux.

Le processus de certification s'appuie notamment sur les éléments suivants :

- la vérification permanente du respect du HONcode : dès qu'une demande de certification parvient à la Fondation, le site est analysé une première fois par l'équipe de HON en vue de la certification du site et de la délivrance du sceau. Une fois celui-ci délivré, des contrôles ultérieurs sont répétés par les réviseurs afin de vérifier que le site certifié HONcode est toujours en accord avec les huit principes éthiques. La Fondation a également mis en place un système de plaintes en ligne à l'intention des internautes, leur permettant de dénoncer les irrégularités qu'ils constatent sur un site certifié ;
- les moyens humains de la HON : l'activité de certification occupe une place privilégiée au sein de la Fondation. Pour ce faire, HON s'est entouré de réviseurs maîtrisant des langues variées, chacun s'occupant de sites différents ;
- une base de données des sites certifiés dans 102 pays ;
- la mise en place d'outils qui soutiennent la révision, tels que la détection automatique du respect des principes ;
- les sceaux dynamiques « HONcode » : une fois le site certifié, la fondation HON envoie aux éditeurs du site un sceau à afficher sur leur page d'accueil. Ce sceau évolue en fonction du statut de certification du site Web, selon que le site est certifié, en réévaluation, ou n'est plus certifié :

27. Les réviseurs sont les collaborateurs de la Fondation Health On the Net chargés de certifier les sites Internet de santé respectant le HONcode.

Ce sceau est accordé par la Fondation aux sites respectant les huit principes du HONcode pour une durée de deux ans ; la date de la certification est affichée sur le sceau et la date d'expiration est affichée sur le certificat. Une fois la date expirée, le site passe par une phase de révision. Dès lors, le sceau délivré se modifie sur le site et apparaît de la sorte :

Finalement, lorsque les modifications suggérées par la Fondation n'ont toujours pas été effectuées et que les webmestres se refusent à toute réponse après l'envoi de trois courriers de la part de la Fondation, le sceau dynamique s'affiche comme *invalide*, indiquant que le site ne respecte plus le HONcode et qu'il n'a plus l'autorisation d'afficher le sceau sur le site :

6.5. L'accès aux sites Web certifiés

Dès le début de la certification en 1996, la Fondation a mis en place, différents dispositifs facilitant l'accès à l'information de santé certifiée HONcode. Un robot d'indexation (*crawler*) et un moteur de recherche multilingue ont été développés par la Fondation permettant de ne sélectionner que de l'information santé issue de sites certifiés. Cette activité s'est renforcée avec la participation à des projets de recherche européens et par la création d'autres services comme la barre d'outils en 2002 dans le cadre du projet EU ActiveHealth.

6.5.1. La barre d'outils HON

La barre d'outils développée par la Fondation Health On the Net s'insère dans la barre de navigation des navigateurs d'Internet (Firefox et Explorer). Elle indique très visiblement si un site Web visité est certifié HONcode ou non (figure 1) et propose également la recherche d'information parmi des sites certifiés HONcode (moteur HONcodeHunt). En outre, cet outil permet d'identifier les sites certifiés parmi les résultats des moteurs de recherche (tels que Google) ou les sites d'information (comme Wikipédia) par l'affichage du logo HONcode sur les résultats de la recherche effectuée (figure 2). Finalement, la barre d'outils donne la possibilité de choisir d'autres fonctions pouvant faciliter la recherche d'information de qualité,

Figure 1

La barre d'outils s'affiche directement sur la barre du navigateur

telles que la suppression de publicités dans les résultats de certains moteurs de recherche. Comme les autres outils de HON, la barre d'outils évolue pour améliorer l'accès à une information transparente.

Figure 2

Le sceau gris apparaît quand le site recherché n'est pas certifié HONcode

Figure 3

Affichage de la barre d'outils HON sur Google

6.5.2. Les moteurs de recherche développés par la Fondation Health On the Net

Le fait que la plupart des personnes accèdent à l'information santé par le biais d'un moteur de recherche montre à quel point le développement et la mise au point des moteurs de recherche de demain constituent de véritables enjeux. C'est dans ce but que la Fondation HON s'est investie depuis sa création dans la recherche dans ce domaine.

Elle propose aujourd'hui deux moteurs de recherche offrant des services très différents. HONcodeHunt.org, qui ne contient que les pages des sites consacrés à la santé certifiés HONcode, s'adresse essentiellement aux patients et aux familles. HONselect est un annuaire multilingue qui permet la traduction de termes médicaux spécialisés en termes simplifiés. Ces outils permettent aux internautes (professionnels et non professionnels) de baser leur recherche sur des sites de santé fiables, en visant prioritairement la qualité des résultats et non leur quantité. Le développement de ces services constitue, avec la certification, l'une des activités centrales de la Fondation Health On the Net.

6.5.3. La recherche universitaire : le développement des services de demain

Actuellement, la Fondation participe au projet de recherche européen KHRESMOI, qui a pour but de proposer un moteur de recherche pour les citoyens et les professionnels de la santé. Ce projet s'appuie sur les résultats des recherches menées par la Fondation Health On the Net[28].

Les activités de recherche de la Fondation se basent sur les éléments suivants :

- l'amélioration continue des outils qu'elle met à la disposition des citoyens et des professionnels de la santé ;
- le développement d'outils particuliers internes à la Fondation visant à optimiser les processus internes ;
- la compatibilité et l'interopérabilité par l'adoption de normes de qualité internationales telles qu'ISO pour les services et W3C pour la validité des technologies Internet ;

28. Pour de plus amples informations, voir <http://www.hon.ch/HONsearch/Pro/all_search_v3_f.html>, consulté le 19 décembre 2011.

- l'innovation par l'ouverture à la diversité des talents et curriculums de ses collaborateurs ;
- les partenariats internationaux pour l'amélioration des services, le partage d'expertise et le savoir-faire ;
- l'écoute des parties prenantes : citoyens et patients, professionnels de la médecine et d'Internet.

Afin d'assurer le maintien de la reconnaissance que lui accordent les secteurs privé et public et sur laquelle se fonde sa légitimité, la Fondation ne cesse d'améliorer ses services. Cette légitimité est garantie par son autonomie financière, gage de qualité et d'indépendance. En effet, la Fondation HON est soutenue par des institutions qui ont pour objectif la promotion de l'Internet-santé en tant qu'outil d'information de santé fiable et au profit des personnes, afin de faire face aux défis qu'affrontent les sociétés actuelles en termes de santé. La Fondation mène par exemple en partenariat avec d'autres institutions, les projets suivants :

- Projets suisses :
  - SCAHT[29] : centre suisse de toxicologie humaine appliquée. Réseau international de scientifiques indépendants qui apportent leurs compétences et leur expérience face à des questions critiques liées à la santé humaine. **Son but consiste à faire progresser la toxicologie humaine, avec pour objectif ultime la création d'un environnement plus sûr et plus sain pour l'être humain.**
  - Provisu[30] : catalogue de ressources sur plus de 310 maladies visuelles, offert en français, en anglais, en espagnol, en polonais et en allemand pour tous les citoyens.
- Projets européens :
  - KHRESMOI[31] : base de connaissances pour les utilisateurs de la santé, multilingue et multimodale[32].

29. <http://www.scaht.org>.
30. <http://www.provisu.ch>.
31. <http://www.khresmoi.eu>.
32. Pour de plus amples informations sur KHRESHMOI, voir : <http://www.hon.ch/Global/pdf/Khresmoi/khresmoi_medetel_2011.pdf>, consulté le 19 décembre 2011.

- WRAPIN[33] : service éditorial semi-automatisé de la santé destiné aux citoyens.

– Projets internationaux :
  - <http://www.kaahe.org> : une encyclopédie de santé en arabe.
  - Joslin Dubai[34] : moteur de recherche spécialisé dans le diabète.
  - RAFT[35] : réseau de télé-enseignement et de médecine en Afrique francophone.

CONCLUSION ET PERSPECTIVES DE RECHERCHE

Télémédecine, dossiers médicaux électroniques (*electronic health records*), médecine participative du Web 2.0, mise en ligne des données publiques (*open data*), pharmacies en ligne, gestion en temps réel des données vitales des patients mobiles (*body area networks*) : Internet remplace et démultiplie l'ordinateur comme plateforme interconnectant les données qui sont la base des services de l'information santé.

Or la qualité de l'information relative à la santé sur Internet dépend de son accessibilité, de sa mise en forme. La garantie de cette qualité doit aussi être évidente pour les internautes afin de contribuer à renforcer leur autonomie à l'égard de leur santé. Assurer cette qualité implique un effort conjoint d'initiatives gouvernementales et éducatives, d'adoption de normes internationales et d'offre d'outils de recherche diversifiés et spécialisés[36].

La Fondation HON contribue à l'enrichissement et à l'autonomie éclairée de l'internaute en développant et en mettant à sa disposition des services éthiques et pratiques accessibles en ligne. De plus, elle participe à la recherche scientifique afin d'optimiser ses résultats sur des critères spécialisés et individualisés. Par l'ensemble de ses activités, la Fondation Health On the Net participe à la transparence, l'interopérabilité et le partage du contenu éditorial de santé sur Internet. Cet exercice de recherche et d'amélioration permanente contribue à la consolidation d'un nouvel Internet-santé, plus fiable et mieux exploitable par les particuliers, les entreprises spécialisées et les institutions. L'ensemble participe à l'affirmation du Web

33. <http://www.wrapin.org>.
34. <http://learning.joslindubai.com>.
35. <http://raft.hcuge.ch>.
36. OMS (2005a).

sémantique et ubiquitaire. Il semble toutefois primordial de rappeler que l'existence de services de sélection de l'information ou de chartes éthiques, telles que le HONcode, ne dispense pas les internautes d'exercer leur sens critique lorsqu'ils consultent un site Web de santé. Bien au contraire, la charte HONcode vise à montrer que la vigilance est un impératif. Un usage responsable d'Internet s'impose, mais encore faut-il connaître les outils existants, même simples. En ce sens, les efforts doivent s'intensifier pour faire connaître la diversité des dangers et des solutions aux différents acteurs tels que les populations et les institutions, et les convaincre que des règles doivent accompagner les innovations.

Le développement de nouveaux champs scientifiques tels que l'épigénétique contribuent à responsabiliser chacun à l'égard de la santé. La Fondation HON a été créée pour favoriser l'accès à et le partage d'information en ligne, compréhensible et de qualité. Son objectif est d'aider les fournisseurs d'information et les utilisateurs (individus ou institutions) dans leur démarche. Il est en effet indispensable de promouvoir et d'accompagner l'évolution rapide de l'Internet-santé ; il est aussi nécessaire d'être responsable devant la singularité technologique dans ce domaine[37].

RÉFÉRENCES

Alamantariotou, K. (2010). « Quality of health information on the Internet », dans J. Rodrigues (dir.), *Health Information Systems : Concepts, Methodologies, Tools and Applications*, IGI Global, p. 204-217, <http://www.igi-global.com/viewtitlesample.aspx ?id=49864>, consulté le 19 décembre 2011.

Buchanan, T. *et al.* (2007). « Looking for medical information on the Internet : Self-disclosure, privacy and trust », *Health Information on the Internet*, vol. 58, n° 1, p. 8-9.

Communication de la commission au Conseil au Parlement européen, au Comité économique et social et au Comité des régions (2002). *eEurope 2002 : Critères de qualité applicables aux sites web consacrés à la santé*, COM/2002/0667 final, paragr. 5, <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do ?uri=CELEX :52002DC0667 :FR :HTML>, consulté le 19 décembre 2011.

37. Singularité technologique : état/moment de la technologie quand celle-ci dépasse en intelligence les êtres humains, avec la possibilité d'échapper au contrôle de l'humanité et de transformer radicalement la vie humaine (en mieux dans le meilleur des cas). Prévue entre 2012 et 2045 selon les études de prospective.

Craplet, C. et A.S. Vautrey (2010). « Internet ne remplace pas encore le médecin », Ipsos Public Affairs, <http :/www.ipsos.fr/ipsos-public-affairs/actualites/Internet-ne-remplace-pas-encore-medecin>, consulté le 12 décembre 2011.

Déclaration de Bamako (2000). <http://democratie.francophonie.org/IMG/pdf/Bamako_TXT-3.pdf>, consulté le 19 décembre 2011.

Europa (2004). « 2586e session du Conseil de l'Union européenne. Emploi, politique sociale, santé et consommateurs, Bruxelles, 1-2 juin 2004 », Communiqués de presse RAPID, <http://europa.eu/rapid/pressReleasesAction.do ?reference=PRES/04/163&format=HTML&aged=0&lg=fr&guiLanguage=fr>, consulté le 19 décembre 2011.

Graber, M.E. (2002). « Surf's up ! Protecting the privacy of health information on the Internet », *Western Journal of Medicine*, vol. 176, no 2, p. 79-81, <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1071667/>, consulté le 19 décembre 2011.

Fox, S. (2010). « Mobile Health (2010) », Pew Internet & American Life Project, 19 octobre, <http://www.pewinternet.org/~/media//Files/Reports/2010/PIP_Mobile_Health_2010.pdf>.

Fox, S. (2011). « Health Topics », Pew Internet & American Life Project, 1er février, <http://www.pewinternet.org/~/media//Files/Reports/2011/PIP_HealthTopics.pdf>.

Health On the Net – HON (2002). *eEurope 2002 : Critères de qualité applicables aux sites Web consacrés à la santé*, <http://www.hon.ch/HONcode/Webmasters/HON_CCE_fr.htm>, consulté le 22 avril 2012.

Hood, C. *et al.* (2010). « Chapter 5 Online health information », dans *Medical Profiling and Online Medicine : The Ethics of « Personalised Healthcare » in a Consumer Age*, Londres, Nuffield Council on Bioethics, p. 64-87, <http://www.nuffieldbioethics.org/sites/default/files/Medical%20profiling%20and%20online%20medicine%20-%20the%20ethics%20of%20'personalised%20healthcare'%20in%20a%20consumer%20age%20(Web%20version%20-%20reduced).pdf>, consulté le 19 décembre 2011.

Laversin, S. *et al.* (2011). « Improving the transparency of health information found on the Internet through the HONcode : A comparative study », *Stud Health Technol Inform*, p. 654-658.

Organisation mondiale de la santé – OMS (2005a). *Cybersanté, Rapport du Secrétariat, A58/21*, 7 avril, paragr. 10-13, <http://apps.who.int/gb/archive/pdf_files/WHA58/A58_21-fr.pdf>, consulté le 5 avril 2012.

Organisation mondiale de la santé – OMS (2005b). *e-Health, Résolution WHA58.28*, 25 mai, <Document6http://extranet.who.int/iris/bitstream/10665/20378/1/WHA58_28-en.pdf>, consulté le 5 avril 2012.

Risk, A. et J. Dzenowagis (2001). « Review of Internet health information quality initiatives », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 3, no 4, p. 28, <http://www.jmir.org/2001/4/e28/>, consulté le 19 décembre 2011.

Teixeira Lopes, C. et C. Ribeiro (2011). « Data certification impact on health information retrieval », dans A. Holzinger et K.M. Simonic (dir.), *Information Quality in e-Health*, New York, Springer, p. 31-42.

Wolton, D. (2003). *L'autre mondialisation*, Paris, Champs Flammarion.

Sites pertinents sur la Fondation Health On the Net

Haute Autorité de santé (2007a). « Évaluation de la qualité des sites e-santé et de la qualité de l'information de santé diffusée sur Internet », <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/evaluation_qualite_site_sante_Internet.pdf>, consulté le 19 décembre 2011.

Haute Autorité de santé (2007b). Décision n° 2007.11.040/DCI du Collège de la Haute Autorité de santé portant accréditation de la Fondation Health On the Net, 7 novembre, <http://www.hon.ch/Global/pdf/071104_HONAccr.pdf>, consulté le 19 décembre 2011.

Health On the Net – HON (2011). <http://www.hon.ch/HONcode/Webmasters/Visitor/visitor.html>, consulté le 19 décembre 2011.

HON Afrique (2006). <http://www.honafrica.org/about.htm#18>, consulté le 19 décembre 2011.

HON Background and Objectives (1995). « International Working Conference on the use of Internet and World-Wide Web for Telematics in Healthcare », <http://www.hon.ch/Conf/Info/prog1.html>, consulté le 19 décembre 2011.

KHRESHMOI (2011). <http://www.hon.ch/Global/pdf/Khresmoi/khresmoi_medetel_2011.pdf>, consulté le 19 décembre 2011.

Présentation des outils de recherche médicaux accessibles sur le site de HON : <http://www.hon.ch/HONsearch/Pro/all_search_v3_f.html>, consulté le 19 décembre 2011.

Autres références Web intéressantes :

CERN (2011). « Le site Web du tout premier serveur Web du monde », <http://info.cern.ch/default-fr.html>, consulté le 12 décembre 2011.

Internet World Stats (2011). <http://www.internetworldstats.com/stats.htm>, consulté le 19 décembre 2011.

CHAPITRE 18

LA CONSTRUCTION D'UNE EXPERTISE LIÉE AUX MÉDIAS SOCIAUX DANS UN CONTEXTE DE SANTÉ

Un regard réflexif sur la pratique dans un organisme communautaire en santé mentale

Cathy BAZINET

Internet a définitivement changé le rapport des citoyens à l'information santé. Bien que le personnel médical soit encore une source privilégiée, les ressources en ligne, les forums de discussion, les médias sociaux, les blogues et autres sites traitant de la santé sont de plus en plus utilisés par la population (Fox et Jones, 2009).

Si l'usage des médias sociaux dans la recherche d'information santé est encore peu documenté au Québec, l'utilisation du Web 2.0 est indéniablement en plein essor dans la province où près de 60 % des internautes adultes utilisent au moins une de ces plateformes et y consacrent en moyenne 6 heures par semaine (CEFRIO, 2011). Aux États-Unis, les données montrent qu'une partie des activités sur les médias sociaux

concerne la santé. Selon l'étude Pew Internet & American Life Project (Fox, 2011), 34 % des internautes américains ont lu en ligne les témoignages de pairs aux prises avec des problématiques de santé similaires sur des forums, des sites Internet ou des blogues, 25 % ont regardé une vidéo en ligne sur la santé, 16 et 15 % ont respectivement consulté des sites évaluant les médecins ou les ressources de santé. Parmi ceux qui utilisent les sites de réseautage social, soit 62 % des internautes américains, 23 % ont suivi les récits d'expériences de maladie d'amis par leur page Facebook, 15 % des internautes ayant trouvé sur ces espaces de réseautage des informations pertinentes pour leur santé.

Le Web 2.0 constitue ainsi un secteur d'activité qui se développe, recelant sa part de potentiel et de défis pour la communication en santé. Bien que les hôpitaux, les grandes associations caritatives et les organismes à but non lucratif (OBNL) en santé investissent de plus en plus ces nouveaux canaux de communication au Québec, les pratiques sont toutefois encore à inventer. En effet, la conception selon laquelle les organisations en santé peuvent utiliser les médias sociaux pour converser avec la population et influencer l'expérience patient est très récente (The Change Foundation, 2011) et le potentiel d'interactivité qu'offrent ces plateformes, plus ou moins exploité (Hyojung, Rodgers et Stemmle, 2011). En outre, les études sur l'influence du Web 2.0 sont encore peu nombreuses et il faudra sans doute un certain temps avant qu'elles ne révèlent les meilleures pratiques en termes de communication pour la santé. Enfin, bien que nombre d'organisations envisagent favorablement les possibilités du Web social, elles sont préoccupées par des questions d'ordre pratique. Quels sont les bénéfices liés à l'utilisation des médias sociaux ? Quelle est la meilleure façon de s'y lancer ? Comment les utiliser de manière à atteindre leurs objectifs de communication, en tenant compte des ressources existantes et dans le respect de leur mission ? Enfin, de quelles politiques se doter pour développer et soutenir ces efforts de communication ?

Les études documentant l'utilisation des médias sociaux par les organisations de santé visent deux objectifs distincts : identifier et évaluer les stratégies d'utilisation de ces médias, notamment à des fins de promotion de la santé et analyser la présence des organisations sur ces plateformes.

Dans la première catégorie, les recherches, encore peu nombreuses, portent surtout sur les usages des médias sociaux par les grandes organisations, comme les hôpitaux (Thaker *et al.*, 2011) ou la Croix-Rouge (Briones *et al.*, 2011) pour communiquer à des fins de plaidoirie, de collecte de fonds, de promotion de la santé (ces stratégies d'intervention figurant

parmi les plus évaluées) ou encore dans le but de développer une nouvelle forme de dialogue avec la population. Ces travaux qui s'appuient sur des études de cas ou des entretiens semi-dirigés avec des employés de ces organisations, présentent plusieurs limites. Tout d'abord, les effets de la communication (sensibilisation de la population à l'objet de la plaidoirie, acquisition de nouvelles connaissances ou de compétences par le public cible, adoption de nouveaux comportements) sont rarement évalués. De plus, l'effet des médias sociaux est souvent difficile à définir lorsque d'autres stratégies de communication sont employées. Enfin, il est difficile de généraliser les résultats de ces différentes interventions, qui concernent souvent une problématique et un public cible particuliers (Schein, Wilson et Keelan, 2011).

Plusieurs guides émanant d'acteurs impliqués dans des ONG du secteur de la santé qui ont choisi d'investir les médias sociaux et présentant des stratégies jugées efficaces sont également proposés (Mansfield, 2011). Ces auteurs, qui s'inscrivent dans le champ du marketing social ou des relations publiques, insistent sur le fait que les nouveaux médias favorisent l'émergence d'un modèle multidirectionnel de la communication (Thackeray et Neiger, 2009), interactif et centré sur le dialogue (Grunig, 2009).

La deuxième catégorie de travaux vise à documenter les stratégies mises en place par les organisations, à partir d'une analyse des plateformes du Web 2.0. Les chercheurs se sont ainsi efforcés d'identifier les organisations qui sont présentes sur les médias sociaux, les types de plateformes qu'elles utilisent, les modalités d'interaction avec le public cible qui sont privilégiées et les messages qui sont diffusés (Park, Rodgers et Stemmle, 2011 ; Waters *et al*., 2009). Ces travaux soulignent l'importance de planifier et d'évaluer les stratégies mises en place sur les médias sociaux. C'est ce que nous nous proposons de faire à partir de l'expérience d'un OBNL québécois, l'Association canadienne pour la santé mentale (ACSM), filiale de Montréal, en privilégiant un aller-retour entre expérimentation, réflexion et littérature.

Les travaux de Schön (1984) sur les stratégies d'apprentissage réflexives par la pratique ainsi que ceux de St-Arnaud (1992), qui a introduit le travail de Schön au Québec, nous guideront dans cette réflexion critique. Devant l'impossibilité de déterminer un modèle universel d'utilisation des médias sociaux, l'intervention devient une expérimentation, une recherche par essais et erreurs de stratégies nouvelles adaptées aux différents types de situations rencontrées.

L'objectif de ce chapitre exploratoire est d'examiner, du point de vue d'une praticienne en milieu communautaire, le potentiel et les limites d'une stratégie d'utilisation des médias sociaux dans le domaine de la santé, en contexte québécois. Après avoir présenté l'ACSM-Montréal et sa mission, nous abordons successivement le potentiel des médias sociaux pour la promotion et la prévention de la santé, les ressources nécessaires pour mettre en place une stratégie mobilisant ces outils au sein de cet OBNL, ainsi que les modalités d'intervention de ces différentes plateformes et leur articulation.

1. L'ACSM-MONTRÉAL : UN OBNL POURSUIVANT UNE MISSION DE PROMOTION ET DE PRÉVENTION EN SANTÉ MENTALE ET REJOIGNANT UN PUBLIC DIVERSIFIÉ

L'ACSM-Montréal est un organisme communautaire créé en 1979 qui a pour mission la promotion et la prévention en santé mentale sur le territoire montréalais. Il est important de noter que l'Association travaille en amont des problèmes et qu'elle bénéficie, par sa mission, d'un large cadre d'exercice. Corollairement, les conditions de réalisation de sa mission s'avèrent souvent compliquées et les effets difficiles à évaluer. À l'instar de nombreux organismes communautaires, l'ACSM-Montréal rejoint plusieurs segments du public dans le créneau de la promotion-prévention, notamment les professionnels de la santé et des services sociaux, les utilisateurs de services, les groupes communautaires d'entraide, les travailleurs, les aînés, le personnel scolaire, et ce, dans le cadre de divers programmes (relations interculturelles, travail, hébergement, campagne jeunesse, etc.).

À titre de directrice des communications, nous contribuons activement à l'actualisation de la mission de l'organisation dont les principaux moyens d'intervention sont l'information, l'éducation, la concertation et le partenariat. À ce titre, il est important de souligner que bien que la communication soit au cœur des interventions et transversale à tous les programmes, l'ACSM ne compte pas d'équipe de permanents spécialement dédiée à ces tâches. Des membres du personnel et des collaborateurs externes contribuent toutefois à la réalisation de différents projets de communication. C'est dans ce contexte que s'est posée la question de l'investissement des médias sociaux.

En effet, si notre organisation envisageait favorablement les possibilités du Web 2.0, plusieurs questions d'ordre pratique se posaient néanmoins : Quels étaient les bénéfices liés à l'utilisation des médias sociaux ? Quelle était la meilleure façon de s'y lancer ? Comment utiliser les plateformes du Web 2.0 de manière à atteindre nos objectifs, en tenant compte des ressources existantes et dans le respect de la mission de l'ACSM ? Enfin, quelles étaient les politiques permettant de développer et de soutenir ces efforts de communication ?

2. LE POTENTIEL DE PROMOTION-PRÉVENTION EN SANTÉ DES MÉDIAS SOCIAUX

Intégrer les médias sociaux dans une stratégie de communication santé permet de capitaliser sur la popularité de ces réseaux et de rendre plus accessible de l'information fiable et crédible pouvant avoir un effet sur la santé. En effet, leurs modes de fonctionnement en font de puissants leviers de diffusion qui facilitent le partage et le rayonnement de l'information santé, tout en offrant la possibilité d'étendre sa portée en dehors des réseaux habituels, pour joindre des publics plus variés ou encore des publics difficiles à joindre par les canaux traditionnels (The Change Foundation, 2011 ; Chou *et al*., 2009).

En outre, les médias sociaux permettent de développer un contact plus étroit avec les publics cibles, ce qui présente l'avantage de pouvoir personnaliser les messages et de rendre l'information santé plus pertinente, accessible et appropriée pour ces publics. Par exemple, l'ACSM souhaite joindre les intervenants qui utilisent les outils de sa campagne de promotion de la santé mentale auprès de la clientèle jeunesse. Or le milieu de l'enseignement secondaire est déjà très sollicité par de nombreuses campagnes sociales (drogue, jeu, suicide, etc.) ; les contacts avec ces acteurs sont rares et se déroulent le plus souvent dans un contexte informel. Toutefois, ces échanges sont très riches et pourraient bénéficier à d'autres intervenants du réseau scolaire[1]. Il nous a ainsi semblé que le Web 2.0 pouvait constituer une plateforme facilement accessible et peu coûteuse pour faire connaître

1. À titre d'exemple, une intervenante relatait avoir adapté une activité pédagogique de notre campagne jeunesse sous forme d'ateliers d'improvisation, remportant un vif succès auprès des jeunes. Elle expliquait cette réussite non seulement par le caractère ludique de l'activité, mais aussi parce qu'elle avait permis de parler de santé mentale par le biais de personnages, une manière moins embarrassante pour les adolescents de s'exprimer sur le sujet.

les initiatives menées dans les différents milieux. Nous avons ainsi envisagé d'utiliser les médias sociaux, un peu à la manière d'une communauté de pratiques, pour inviter les intervenants à mettre en commun leurs stratégies pédagogiques.

Par ailleurs, les médias sociaux permettent non seulement de sensibiliser et d'informer le grand public, mais aussi de joindre les journalistes, décideurs et autres têtes de réseaux influentes qui peuvent devenir des relais de transmission efficaces des messages santé, les leaders d'opinion exerçant un plus grand pouvoir d'influence sur les individus que les médias, à plus long terme, et ce, à des coûts *a priori* moins importants que les campagnes médiatiques ou à base d'imprimés – dépliants, guides, etc. (Charest et Bédard, 2009).

Toutefois, on peut se demander dans quelle mesure les internautes exposés à ces messages ou participant activement à ces communautés sont mieux outillés au moment de prendre des décisions qui ont un effet sur leur santé. Quelle est l'appropriation réelle des contenus ? En effet, la visite d'un internaute sur une plateforme ou l'adhésion à une page Facebook, par exemple, ne constituent pas des indicateurs de la lecture ou de la compréhension des messages. La notoriété d'un organisme dans les médias sociaux relève ainsi peut-être davantage de l'efficacité de sa promotion qu'elle ne constitue un indicateur de son importance pour l'internaute (Giroux, 2009).

Dans ce contexte, développer une compréhension plus fine des différents canaux de communication du Web 2.0 et des enjeux entourant leur utilisation prend toute son importance.

3. LE DÉVELOPPEMENT D'UNE EXPERTISE À L'INTERNE OU LE RECOURS À UN CONSULTANT EXTERNE ?

Devant l'ampleur et la complexité des outils du Web 2.0, une organisation peut être amenée à se tourner vers des ressources externes ou à se montrer réceptive à une offre de service professionnel.

Actuellement, l'expertise des médias sociaux s'articule surtout autour d'expériences commerciales. Toutefois, les pratiques publicitaires et de marketing ne sont pas nécessairement adaptées au secteur de la santé publique.

Si avoir recours à une expertise extérieure peut s'avérer judicieux, il importe cependant de bien comprendre les limites de cette formule et l'impossibilité d'obtenir un modèle clés en main. Aussi, avant d'entreprendre des démarches avec un consultant, est-il important de cerner les besoins et les ressources de l'organisation et d'avoir entamé une réflexion sur l'usage des médias sociaux, afin de mieux évaluer la faisabilité des propositions du consultant externe.

En effet, les stratégies proposées peuvent parfois laisser miroiter un grand potentiel de rayonnement, sans égard pour la réalité organisationnelle et ses limites. Par exemple, pour plusieurs consultants, le blogue doit être au cœur d'une stratégie de médias sociaux. Or ce média est particulièrement exigeant, nécessitant l'élaboration de contenus et des publications régulières. Dans le cas de l'ACSM-Montréal, le consultant approché nous proposait de créer, de développer et de gérer des blogues pour chacun des huit programmes de l'organisme, une charge de travail considérable, compte tenu des ressources humaines pouvant être allouées à la gestion des médias sociaux.

Pour le consultant, la solution résidait dans la mobilisation des bénévoles de l'organisme afin de les amener à prendre en charge la rédaction de billets pour chacun des blogues. Intéressante *a priori*, cette proposition impliquait toutefois de former et de superviser ces personnes, par ailleurs déjà très engagées dans le cadre de comités de travail et d'autres activités de l'organisme. Or celles-ci n'avaient aucune expérience ou presque des médias sociaux et de la communication en général. Confier le travail d'écriture des textes d'un blogue à des personnes qui n'en ont pas l'expérience peut produire des résultats mitigés, démotivants pour le bénévole, avec pour conséquence de compromettre le maintien dans le temps de cette activité. Aussi, nous n'avons pas retenu cette proposition.

En outre, certains enjeux éthiques ne sont pas toujours perceptibles ou pris en considération par les consultants externes. En raison de leur nature, les interventions en santé sont très différentes de celles à vocation commerciale, la question de la confidentialité étant cruciale, notamment en santé mentale.

Ainsi, une des pratiques courantes d'utilisation des médias sociaux est d'insérer un module Facebook sur le site de l'institution, qui affiche le nombre d'adhérents et leurs photos de profil, permettant ainsi de les identifier. Cette utilisation des médias sociaux dans un contexte de santé mentale est particulièrement sensible et n'a pas été jugée appropriée.

En effet, bien qu'une personne ait manifesté son intérêt sur Facebook par le biais du bouton « J'aime », cela ne signifie pas qu'elle donne son accord pour que cette information soit utilisée sur d'autres plateformes dans un contexte promotionnel.

À la lumière de cette expérience, un aspect fondamental à souligner au sujet du rôle du consultant est qu'il doit accompagner un processus de changement lié à l'introduction des médias sociaux et le faciliter en misant sur les capacités et les ressources des personnes au sein de l'organisation, dans le respect de sa mission. Le consultant doit donc agir comme soutien au développement d'une expertise à l'interne et viser à rendre l'organisation plus autonome et plus compétente dans la gestion des médias sociaux, afin d'éviter qu'une fois son mandat terminé, tout retombe au point mort.

4. LA MÉTHODOLOGIE POUR PLANIFIER UNE STRATÉGIE D'UTILISATION DES MÉDIAS SOCIAUX

Dans le cadre de nos premières expérimentations, nous nous sommes efforcée, en tant que directrice des communications, de formaliser nos interventions pour dégager les assises d'une stratégie et améliorer la portée de nos actions dans les médias sociaux.

4.1. La veille, l'écoute et l'information

Si les médias sociaux peuvent être mobilisés pour joindre les millions de personnes qui les utilisent pour s'informer, partager, interagir et apprendre, il importe avant d'engager la conversation, d'observer, d'écouter et de s'assurer de bien comprendre le fonctionnement, les codes et les règles informelles qui régissent les différentes plateformes du Web 2.0.

Dans cette perspective, les agrégateurs de contenu s'avèrent essentiels pour surveiller les conversations dans les divers médias. Ce sont des applications gratuites qui regroupent en un seul emplacement plusieurs contenus présentés sous la forme de *widgets*[2] ou de fils RSS[3] et mis à jour à chacune des visites de l'utilisateur. L'ACSM-Montréal utilise, par exemple,

2. Contraction des mots *window* et *gadget*, un *widget* est aussi appelé « gadget logiciel ».
3. Un fil RSS (*Really Simple Syndication*) est un fichier texte généré périodiquement qui contient les titres des derniers articles mis en ligne par un site Web et les liens vers ceux-ci.

l'interface Tweetdeck qui lui permet de suivre les messages de différents abonnements Twitter par le biais de listes particulières ou de publics cibles. En outre, cet outil permet de réaliser une veille de différents mots clés.

Par ailleurs, il est important de comprendre comment d'autres experts de la santé communiquent dans les médias sociaux afin de repérer ce qui apparaît comme étant les meilleures pratiques et de s'en inspirer. Différents réseaux de professionnels partagent déjà leur expertise sur ces plateformes, par exemple le canal Health Care Social Media Canada, sur Twitter (#hcsmca), rassemble une communauté de personnes intéressées par l'amélioration des soins de santé, qu'elles soient utilisatrices ou dispensatrices de services, et qui partagent informations, connaissances et expériences. Citons également la communauté YULSanté, un nouveau réseau de professionnels de la communication santé qui propose une veille d'information sur Twitter et Facebook.

Ce volet « veille, écoute et information » est très important pour l'ACSM, car il permet de mieux cerner la contribution qu'elle peut apporter à la conversation des médias sociaux en tant qu'organisme ayant pour mandat la promotion et la prévention en santé mentale, notamment en identifiant des contenus pertinents, en favorisant la circulation de ces informations dans ses réseaux et en relayant les messages d'autres acteurs de la santé publique.

4.2. L'identité numérique de l'organisation

Après une période d'observation et avant de créer des profils sur différents médias sociaux, il est nécessaire de réfléchir à l'identité numérique de l'organisation. Quelles sont les valeurs qui caractérisent l'organisme ? Quels sont les aspects de la mission que l'on veut mettre de l'avant ? Comment veut-on être perçu ?

Ces profils doivent être créés de façon cohérente. Il est notamment important de ne pas changer de discours selon le média social. Dans le cas de l'ACSM-Montréal, son créneau de promotion et prévention en santé mentale ainsi que son statut de carrefour d'échanges d'idées et d'expertises ont été retenus comme constituant les éléments clés qui caractérisent son image dans les médias sociaux.

4.3. Le choix des médias sociaux adaptés aux publics cibles en fonction des ressources de l'organisation

Les médias sociaux offrent la possibilité d'utiliser une multitude d'outils. Toutefois, avant de les intégrer dans la stratégie de communication de l'organisation, une réflexion s'impose. Certains demandent un minimum de maintenance ou d'investissement. D'autres, en revanche, comme les blogues, peuvent engager un rapport conversationnel avec les publics visés nécessitant des ressources importantes. De la simple diffusion des messages à une participation plus importante des internautes, il est donc crucial d'évaluer et de considérer les ressources ainsi que l'expertise nécessaires avant de choisir les outils qui seront utilisés. S'il s'agit d'une première percée dans les médias sociaux, il est souvent plus judicieux d'opter pour des outils représentant moins d'investissement en termes d'expertise et de coûts directs. Par la suite, d'autres outils pourront s'ajouter au fur et à mesure des compétences acquises et que se construit l'expérience d'utilisation de ces outils (Centers for Disease Control and Prevention, 2011) dont nous présentons ci-dessous un bref tour d'horizon.

Le fil RSS est incontournable car sans lui, il n'y a pas d'interaction possible entre les médias sociaux. Il permet de façon facile et rapide d'informer le public des activités, publications et messages santé de l'organisme ; les internautes pouvant s'abonner au fil RSS du site ou à certaines sections, selon leurs intérêts.

Les sites de réseautage social sont des communautés en ligne qui permettent aux internautes d'interagir avec différentes personnes (amis, collègues, réseaux sociaux élargis tels que des groupes partageant les mêmes intérêts), au moyen d'interfaces telles que le clavardage, le partage de fichiers ou par le biais de groupes de discussion. Facebook est le site de réseautage social le plus connu, mais il en existe une multitude d'autres, certains étant notamment consacrés à des communautés interpellées par des pathologies particulières, tels que PatientsLikeMe ou Carenity.

Le blogue est un type d'édition en ligne qui doit être régulièrement mis à jour par l'ajout de nouveaux billets, c'est-à-dire de textes compilés au fil du temps sur un sujet donné. Le blogue peut être le fait d'un seul auteur ou de plusieurs, invités ou réguliers. Ouverts aux commentaires des lecteurs, les billets ainsi publiés peuvent être partagés sur d'autres médias sociaux.

Un *widget* est une application qui présente l'avantage de diffuser de l'information interactive et du nouveau contenu avec un minimum de maintenance. Aussi appelé « gadget logiciel », c'est un outil qui peut s'avérer efficace pour promouvoir des messages de santé dans différents médias sociaux par le biais de partenaires et d'édimestres qui peuvent insérer différents « modules » de *widgets* à leurs sites.

Le bouton est un élément graphique généralement constitué d'une image, d'un court message, qui invite à passer à l'action et d'un lien pour de plus amples informations. Il est souvent créé pour être partagé avec d'autres internautes, il inclut donc un code HTML facile à insérer qui permet de le publier sur d'autres sites et d'autres blogues.

Similaire, **le badge** est davantage utilisé dans les réseaux plus personnels des individus, pour montrer leur soutien ou leur appui à une cause, un événement, une campagne, une affiliation, etc. Il présente généralement un message qui démontre que la personne a fait un geste concret (ex. : « J'ai donné du sang » au lieu de « Donnez du sang »).

Le microblogage consiste à diffuser une information dans un format très bref (140 caractères), qui peut être lue par le public sous forme de messages textes, et renvoie généralement à d'autres sites ou blogues. Le plus populaire est sans conteste Twitter, considéré comme un lieu d'influence auprès d'un public plus éduqué mais dont l'utilisation est encore marginale au Québec (CEFRIO, 2010).

Le partage de fichiers permet de diffuser des images, photos ou vidéos pour mettre en valeur des messages santé, des extraits de conférence, des entrevues, etc., qui contribuent à la circulation de savoirs et au rayonnement de l'organisme. Des sites comme Flickr ou YouTube offrent la possibilité de créer un « canal de diffusion » permettant à l'organisme de relayer ses contenus audiovisuels.

Le tableau 1 ci-après présente les ressources généralement requises pour implanter des activités de communication sur les différents médias sociaux.

Tableau 1

Ressources requises pour l'implantation d'activités de communication

	Ressources					
	Temps/ressources humaines			Coût		
Outils	**Faible**	**Modéré**	**Élevé**	**Faible**	**Modéré**	**Élevé**
Bouton/Badge	x			x		
Fil RSS	x			x		
Partage d'images	x			x		
Publication de balado	x			x		
Partage de vidéo en ligne	x			x		
Widget[1]	x			x		
Microblogue (Twitter)		x		x		
Création de balado		x			x	
Production de vidéo en ligne			x		x	
Blogue			x		x	
Réseaux sociaux			x	x		

Source : Adapté de Centers for Disease Control and Prevention (2011, p. 2 ; traduction libre).

1. Indication pour la publication d'un *widget* et non sa production. Si la majorité des *widgets* présentent du contenu incorporé à l'outil, certains peuvent proposer une composante interactive telle qu'un jeu-questionnaire ou un outil de calcul.

4.4. La détermination des objectifs de communication des médias sociaux

Si le potentiel des médias sociaux est important, ces plateformes ne sauraient répondre à tous les besoins de communication d'une organisation. Aussi, faut-il se fixer des objectifs en conséquence. Dans cette perspective, il peut être efficace de s'inspirer du modèle SMART[4] en formulant des objectifs Spécifiques, Mesurables, Atteignables, Raisonnables et Temporellement définis pour les plateformes du Web 2.0 : Quels réseaux sociaux utiliser et à quelle fréquence ? Quel contenu partager ? Combien de micro-messages (*tweets*) faut-il publier par jour ou par semaine ? Combien de

4. SMART (*intelligent* en anglais) est un moyen mnémotechnique de se souvenir des caractéristiques que devrait idéalement avoir un objectif pour permettre sa réalisation.

nouveaux articles devront être rédigés chaque semaine ou chaque mois ? Combien d'abonnés souhaite-t-on obtenir sur Twitter ou Facebook dans 3 ou 6 mois ? Par ailleurs, il faut également déterminer qui sera chargé de veiller à l'atteinte de ces objectifs et identifier les ressources à mobiliser pour les atteindre (Bourque, 2011). En outre, décrire de quelle manière les objectifs de communication des médias sociaux soutiennent l'actualisation de la mission et le plan de communication en général peut servir d'argumentaire pour établir leur pertinence auprès de diverses instances, telles que la direction à l'interne ou encore les bailleurs de fonds qui soutiennent l'organisme.

4.5. La production de contenus rigoureux qui seront facilement partagés

Si les médias sociaux invitent à communiquer de manière conviviale, il faut toutefois s'assurer que les messages s'appuient sur des informations rigoureuses, pertinentes et le plus à jour possible, car il en va de la crédibilité de l'organisme. Par ailleurs, il est utile d'établir une politique éditoriale indiquant aux internautes les règles de communication en vigueur sur le site (respect, confidentialité, etc.) et précisant si la modération s'effectue *a priori* ou *a posteriori*. Cette communication bilatérale, le partage mutuel d'information et l'interaction permettent d'améliorer la relation de confiance avec le public, de s'ajuster à ses besoins, et, ultimement, d'augmenter son engagement envers la mission de l'organisme.

Dans un autre registre, il faut toujours avoir à l'esprit de faciliter la communication virale en rendant facile et accessible le partage des messages, notamment en utilisant des boutons de partage sur d'autres médias sociaux, des formats de fichiers appropriés, etc., et en encourageant la conversation en offrant un espace réservé aux commentaires. Nous avons toutefois conscience que la proposition d'un tel espace ne suffit pas à créer une interaction avec le public qui, selon les plateformes du Web 2.0, semble se montrer plus ou moins actif. Il apparaît, par exemple, que la publication de commentaires est assez limitée sur les blogues institutionnels dans le domaine de la santé (Lafleur, 2012). Par ailleurs, la capacité à susciter des commentaires étant souvent liée au volume de trafic sur les plateformes, nous ajusterons notre stratégie en fonction des publics qui les fréquenteront.

Pour renforcer l'effet de la communication santé, outre l'accessibilité et les éléments énumérés ci-dessus, il faut également réfléchir à l'intégration des plateformes de santé mobile[5] (*mobile health* ou *mHealth*) ; la forte croissance des téléphones intelligents et des tablettes graphiques ouvre de nouvelles avenues, comme en témoignent l'engouement et la popularité sans cesse grandissante des applications de santé. Cela suppose de prévoir des formats qui s'adaptent à ces outils.

4.6. L'évaluation du rendement de l'investissement : le développement d'un modèle

Mesurer le rendement de l'investissement des efforts et du temps consacrés aux médias sociaux revêt une grande importance. En effet, le besoin de maintenir un suivi et de procéder à des mises à jour impose des contraintes humaines ou économiques souvent sous-estimées au moment où la décision de recourir à Internet est prise (Giroux, 2009). Devant ce constat, le praticien qui désire augmenter son efficacité peut s'exercer à créer un modèle d'évaluation fondé sur les objectifs à atteindre identifiés dans la stratégie de médias sociaux, qui tienne compte de la nature de l'interaction avec l'internaute, en fonction des résultats attendus et des retombées souhaitées (St-Arnaud, 1992).

Il est intéressant de systématiser cette réflexion au moyen d'une grille, premier canevas d'évaluation, qui pourra s'enrichir au fil du temps et des moyens déployés pour documenter l'effet des activités sur les médias sociaux. Ce canevas devrait permettre de répondre aux questions suivantes :

1. Quelles sont les ressources qui doivent être mises à contribution pour réaliser l'activité ?
2. Quels sont les résultats mesurables attendus ?
3. Quelles sont les retombées souhaitées ?
4. Comment les ressources investies peuvent-elles être mesurées, comptabilisées ou évaluées ?
5. Comment mesurer l'effet des activités ?

5. Santé mobile : *mHealth* (ou *mobile health*) est un terme pour décrire la pratique d'utiliser les technologies mobiles – téléphones, applications, etc. – pour appuyer la santé publique et la médecine.

Nous présentons dans le tableau 2 ci-dessous un exemple de modèle d'évaluation des outils de notre campagne jeunesse.

Tableau 2

Évaluation des outils de la campagne jeunesse *Ma vie, c'est cool d'en parler!*

Ressources	Activités de communication	Résultats mesurables attendus	Retombées souhaitées	
			À court terme	À long terme
Exemple	**Exemple**	**Exemple**	**Exemple**	**Exemple**
Outils développés dans le cadre de la campagne jeunesse scolaire *Ma vie, c'est cool d'en parler!*	Faire connaître la campagne et ses messages clés par Facebook, Twitter. Publier des billets sur le sujet. Inviter les intervenants à partager leur expérience des outils sur le site Internet.	Nombre de micro-messages/ micromessages partagés Nombre de nouveaux adhérents issus du milieu scolaire Nombre de demandes pour obtenir de l'information, du matériel, etc. Nombre de commentaires/ appréciation des outils	Mieux outiller les acteurs du réseau scolaire afin qu'ils puissent mettre en place des activités de promotion et de prévention en santé mentale. Favoriser le partage d'expériences positives des outils de la campagne. Faire connaître les ressources en santé mentale.	Sensibiliser les jeunes à l'importance de maintenir de saines habitudes de vie et de demander de l'aide en cas de besoin.

4.7. L'ÉCLAIRAGE DES OUTILS STATISTIQUES ET LES MESURES D'ÉVALUATION DES EFFORTS

Pour les activités liées aux médias sociaux, des outils statistiques, souvent gratuits et intégrés dans ces plateformes, permettent d'obtenir des données telles que le nombre de « J'aime », d'adeptes et de fans, de messages publiés dans les médias sociaux (micromessages partagés, etc.), les pages consultées, le taux de rebond, l'origine géographique des internautes, etc. Il est également possible d'identifier, grâce à l'outil Google Analytics par exemple, la proportion dans laquelle différents médias sociaux ont conduit les internautes à visiter le site de l'organisation pour obtenir de plus

amples informations, ce qui est très intéressant pour évaluer les retombées des activités déployées sur le Web 2.0, et mesurer le succès de certaines promotions ou d'efforts pour joindre des publics cibles.

Il faut toutefois être vigilant, car ces statistiques ne brossent qu'un tableau incomplet de l'identité des internautes et qu'il est impossible de mesurer avec certitude que les visites effectuées sont bien celles des publics visés. Celles-ci peuvent en effet être le fait de collaborateurs, de spécialistes et autres praticiens qui souhaitent vérifier la qualité de l'information, confronter leurs connaissances ou qui visitent ces plateformes simplement parce que le sujet les intéresse. Ces interactions doivent être différenciées de celles des publics cibles (Giroux, 2009).

CONCLUSION ET PERSPECTIVES DE RECHERCHE

Malgré sa simplicité apparente, la conceptualisation d'un modèle sur mesure n'est pas chose facile, notamment parce que l'intégration des médias sociaux dans la stratégie de communication des organismes communautaires (mais aussi institutionnels) constitue une innovation récente et que l'on connaît encore mal la façon dont l'internaute utilise l'information santé qu'il reçoit par le biais de ces plateformes.

À mesure que la méthode de réflexion dans l'action devient accessible, on peut espérer qu'un nombre croissant de praticiens se doteront de modèles pouvant inspirer d'autres organisations. Dans cette perspective, il leur serait profitable de mettre en place des groupes de réflexion et de discussion, tels que des communautés de pratiques, impliquant des acteurs provenant de différents milieux (secteur de la santé, marketing social, recherche universitaire, etc.) pour faire évoluer les pratiques en intégrant divers savoirs.

Enfin, au-delà des outils de mesure statistiques, qui ne permettent pas de déterminer l'appropriation de l'information santé, il serait intéressant de se pencher sur l'effet du Web 2.0 sous l'angle d'une sociologie des usages. L'engouement pour les TIC a généré beaucoup de recherches au cours des dernières années, mais pour la majorité, celles-ci ont souvent réduit les problématiques concernant les usages à des questions et à des objectifs de marketing (Breton et Proulx, 2002). Le développement de modalités d'évaluation de l'appropriation des contenus sera une piste de

recherche primordiale au cours des prochaines années, l'utilisation des médias sociaux s'inscrivant dans de nombreuses sphères, comme la santé, le travail, les loisirs, etc.

Il s'agit d'un questionnement particulièrement important pour un organisme communautaire car cette volonté de préciser et d'évaluer nos actions plus systématiquement souscrit également à une demande des bailleurs de fonds. Toutefois, si le fait de s'assurer que l'utilisation des fonds est légitime et répond aux besoins de la population montréalaise en matière de promotion et de prévention en santé mentale, les résultats d'une action ou d'un programme de promotion de la santé ne sont pas visibles à court ou à moyen terme, mais s'expriment le plus souvent plus en années ou en étapes du parcours de vie (Pin *et al*., 2007).

Par ailleurs, l'évaluation a également une utilité sociale qu'il ne faut pas négliger. Au-delà de sa vocation scientifique, elle mobilise différents acteurs de la santé et permet de donner un sens et une visibilité à des actions ou à des programmes qui, sans cela, resteraient méconnus (Pin *et al*., 2007). C'est dans cette perspective que l'ACSM développe des pratiques évaluatives pour établir l'importance de la promotion-prévention et faire la démonstration que ce champ d'action est complémentaire et essentiel dans un contexte où la primauté est encore accordée au secteur curatif (Blanchet *et al*., 1993).

RÉFÉRENCES

Blanchet, L. *et al*. (1993). *La prévention et la promotion en santé mentale : préparer l'avenir*, Boucherville, Gaëtan Morin.

Bourque, D. (2011). *Réseaux sociaux pour entreprises. Formation Web*, <http://www.dianebourque.com>, consulté le 25 août 2011.

Breton, P. et S. Proulx (2002). *L'explosion de la communication à l'aube du XXIe siècle*, Montréal, Boréal.

Briones, R.L., B. Kuch, B.F. Liu et Y. Jin (2011). « Keeping up with the digital age : How the American Red Cross uses social media to build relationships », *Public Relations Review*, vol. 37, nº 1, p. 37-43.

CEFRIO (2010). « Stats médias sociaux : que fait-on maintenant ? », <http://blogue.cefrio.qc.ca/2010/10/stats-medias-sociaux-que-fait-on-maintenant/>, consulté le 2 août 2011.

CEFRIO (2011). « Résultats de mars-NETendances 2010 », <http://blogue.cefrio.qc.ca/2010/03/resulats-de-mars-netendances-2010/>, consulté le 4 août 2011.

Centers for Disease Control and Prevention (2011). *The Health Communicator's Social Media Toolkit*, Office of the Associate Director for Communication, <http://www.cdc.gov/healthcommunication/ToolsTemplates/SocialMedia-Toolkit_BM.pdf>, consulté le 8 août 2011.

Charest, F. et F. Bédard (2009). *Les racines communicationnelles du Web*, Québec, Presses de l'Université du Québec.

Chou, W.S. *et al.* (2009). « Social media use in the United States : Implication for health communication », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 11, nº 4, <http://www.jmir.org/2009/4/e48/>, consulté le 12 juillet 2012.

Engelen, L. (2010). *A Little Booklet about Health 2.0*, Delft, Eburon.

Fox, S. (2011). « The social life of health information », Pew Internet & American Life Project, <http://www.pewinternet.org/~/media//Files/Reports/2011/PIP_Social_Life_of_Health_Info.pdf>, consulté le 6 octobre 2011.

Fox, S. et S. Jones (2009). « The Social Life of Health Information », Pew Internet & American Life Project, <http://www.pewinternet.org/Reports/2011/Social-Life-of-Health-Info.aspx>, consulté le 15 août 2011.

Giroux, C. (2009). « L'utilisation de l'Internet dans les campagnes publicitaires de promotion de la santé : l'expérience du Québec », *Santé publique*, hors-série 2, vol. 21, p. 65-72.

Grunig, J.E. (2009). « Paradigms of global public relations in an age of digitalisation », *PRism*, vol. 6, nº 2, <http://praxis.massey.ac.nz/prism_on-line_journ.html>, consulté le 12 juillet 2012.

Lafleur, S. (2012). *Usages et appropriation du blogue Hinnovic sur les innovations sociales en santé*, Mémoire présenté comme exigence partielle de la maîtrise en communication, Montréal, Faculté de communication, Université du Québec à Montréal (à paraître).

Mansfield, H. (2011). *Social Media for Social Good : A How-To Guide for Nonprofits*, Montréal, McGraw-Hill.

Park, H., S. Rodgers et J. Stemmle (2011). « Health organizations' use of Facebook for health advertising and promotion », *Journal of Interactive Advertising*, vol. 12, <http://jiad.org/article153>, consulté le 12 juillet 2012.

Pin, S. *et al.* (2007). *Les études d'évaluation à l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé*, Saint-Denis, INPES, coll. « Évaluations en prévention et en éducation pour la santé ».

Schein, R., K. Wilson et J. Keelan (2011). *Literature Review on the Effectiveness of the Use of Social Media*, Peal Public Health, Research Reports, Brampton, Ontario, <http://www.innonet.org/resources/files/socialmediaLitReview.pdf>, consulté le 12 juillet 2012.

Schön, D. (1984). *The Reflective Practitioner : How Professionals Think in Action*, New York, Basic Books.

St-Arnaud, Y. (1992). *Connaître par l'action*, Montréal, Presses de l'Université de Montréal.

Thackeray, R. et B.L. Neiger (2009). « A multidirectional communication model : Implications for social marketing practice », *Health Promotion Practice*, vol. 10, p. 171-175, <doi :10.1177/1524839908330729>.

Thaker, S.I. *et al.* (2011). « How U.S. hospitals use social media », *Annals of Internal Medicine*, vol. 154, nº 10, p. 707-708.

The Change Foundation (2011). *Using Social Media to Improve Healthcare Quality. A Guide to Current Practice and Future Promise*, *Part 1 Introduction and Key Issues in the Current Landscape*, <http://www.changefoundation.ca/docs/socialmediatoolkit.pdf>, consulté le 2 août 2011.

Tian, Y. (2010). « Organ donation on Web 2.0 : Content and audience analysis of organ donation videos on YouTube », *Health Communication*, vol. 25, p. 238-246.

Waters, R.D., E. Burnett, A. Lamm et J. Lucas (2009). « Engaging stakeholders through social networking : How nonprofit organizations are using Facebook », *Public Relations Review*, vol. 35, nº 2, p. 102-106.

Quelques suggestions de sites à consulter

Centers for Disease Control and Prevention : <http://www.cdc.gov>.

Clinique Mayo : <http://www.mayoclinic.com>.

Institut universitaire Douglas : <http://www.douglas.qc.ca/douglas2>.

Pew Internet & American Life Project : <http://www.pewinternet.org/>.

Portail Internet santé : <http://blogsgrms.com/internetsante/>.

CHAPITRE 19

INTERNET COMME OUTIL DE CIRCULATION DES CONNAISSANCES EN COMMUNICATION ET EN SANTÉ

Élise DUCHARME
Judith GAUDET
Lise RENAUD

Le réseau Internet est de plus en plus utilisé pour transférer des résultats de recherche, partager des données entre chercheurs et interpeller les milieux de pratique. Outil incontournable, il se déploie de diverses manières (site, blogue, portail, forum, etc.) et s'insère dans un plan de communication reposant sur une vision particulière du partage des connaissances qui fait appel, en plus d'Internet, à d'autres moyens de communication (Elissalde, Gaudet et Renaud, 2010). À titre d'expérience dans ce domaine, le présent chapitre expose certaines des modalités d'utilisation d'outils Internet du Centre de recherche sur la communication et la santé (ComSanté) de l'Université du Québec à Montréal (UQAM). Ce centre privilégie une

philosophie d'action et un modèle théorique de circulation des connaissances que nous présentons en les rattachant aux stratégies d'utilisation d'Internet que nous avons développées.

1. LA MISSION DE COMSANTÉ

Établir des ponts entre le monde de la recherche et les différents milieux sociaux et de santé présente des défis stimulants favorables à l'émergence de nouvelles connaissances. La collaboration prônée par ComSanté entre chercheurs et partenaires est née du constat que le monde de la recherche, de la santé et des communications fonctionne le plus souvent en silo. Rares sont les occasions qui leur sont offertes de se rencontrer et d'établir des points de jonction. C'est pourquoi ComSanté a souhaité créer un espace de concertation entre des partenaires provenant de plusieurs institutions. On retrouve : 1) des intervenants en communication qui se consacrent à la conception, à la production, à la diffusion de contenus dans la presse écrite, la télévision, la radio et Internet (télédiffuseurs, producteurs d'émissions, scénaristes, journalistes, etc.) ; 2) des intervenants en santé qui conçoivent, implantent et évaluent des programmes de santé dans des types d'établissement divers : ministères, agences de santé, directions de santé publique, établissements de soins, organismes non gouvernementaux (ONG), etc. ; 3) des chercheurs intéressés par le domaine de la santé ou par celui des communications. Provenant de disciplines diverses, ils exercent dans des universités, des collèges ou des organisations partenaires. L'implication de ces partenaires prend différentes formes, notamment, l'identification de questions de recherche, l'accès à des terrains d'enquête, la collaboration aux analyses de données, la diffusion d'informations dans les réseaux respectifs et la participation aux rencontres organisées par le centre de recherche. Dans ce chapitre, nous employons l'expression « public cible » pour désigner nos partenaires et leur milieu.

1.1. LES OBJECTIFS

ComSanté conçoit le travail avec l'ensemble des partenaires comme un processus dynamique, planifié, continu et interactif visant notamment à : 1) développer un capital d'échange et d'entraide entre les partenaires du centre afin de générer un enrichissement mutuel ; 2) développer une culture de collaboration et de coconstruction des connaissances entre les milieux de pratique et universitaires ; 3) améliorer les attitudes des chercheurs vis-à-vis

des réalités et des préoccupations des milieux de pratique ; 4) améliorer les attitudes des partenaires et de leur milieu quant à la réceptivité et à l'utilisation des connaissances scientifiques. Le Centre vise également à générer de nouvelles modalités de compréhension des phénomènes émanant tant des expériences personnelles et des pratiques de terrain que des recherches ancrées dans les contextes de chaque organisation dans le but d'améliorer, si nécessaire, les pratiques dans ces domaines.

1.2. La philosophie d'action

La philosophie d'action de ComSanté repose sur deux modèles de relation avec ses partenaires : l'approche collaborative et l'approche interactionniste, avec pour préoccupation constante la pérennité des actions entreprises.

L'**approche collaborative** introduit l'idée d'allers-retours réguliers entre le monde de la recherche et celui de la pratique. Ces échanges visent, notamment, à insérer les préoccupations des partenaires terrain dans la définition des projets d'intervention et de recherche et d'interprétation des données (Lyons et Warner, 2005 ; Faye, Lortie et Desmarais, 2007). Ces relations bidirectionnelles n'altèrent pas les particularités propres à chacun des partenaires issus du milieu de la santé, des communications ou de la recherche.

L'**approche interactionniste**, quant à elle, implique, d'une part, l'existence de relations de collaboration entre les partenaires et, d'autre part, la prise en compte des contextes desquels sont issus chercheurs et intervenants. Les personnes impliquées dans ce type de processus découvrent les contextes de leurs interlocuteurs et sont plus à même de comprendre les besoins, les contraintes et les facilitateurs d'échanges. Par exemple, les intervenants du milieu des communications et ceux de la santé sont sensibilisés aux exigences temporelles nécessaires à la réalisation de recherches de qualité, alors que les chercheurs le sont aux contraintes liées à la disponibilité des institutions lorsqu'ils ont à interagir avec leur personnel. De plus, le fait que plusieurs chercheurs ont été impliqués durant de nombreuses années dans les milieux de pratique (santé publique, production télévisée, ONG, etc.) renforce la prise en compte des contextes d'utilisation potentielle des connaissances.

ComSanté est conscient que sa survie est tributaire des subventions de recherche. Le Centre s'est donné comme objectif, dès sa création, d'assurer la pérennité de ses activités, avec comme défi majeur de faire

en sorte que ses efforts de rapprochement entre les chercheurs et les intervenants se prolongent après la fin des projets de recherche subventionnés. Par conséquent, ComSanté et ses partenaires ont établi des liens avec le souci de tisser les connaissances coproduites avec des organisations stables. La pérennité des actions est donc non seulement assurée par l'intégration de concepts, de manières de penser et de travailler, mais également par le développement conjoint d'outils ou d'instruments de recherche qui pourront « vivre » de manière indépendante.

2. LE MODÈLE DE CIRCULATION DES CONNAISSANCES

Graham *et al.* (2006), qui ont mené une enquête auprès de 33 organismes de financement en recherche appliquée à la santé dans 9 pays, ont recensé plus de 29 expressions relatives au partage des connaissances uniquement dans la littérature anglophone. Ces auteurs citent notamment : *Knowledge Mobilization*, *Knowledge Translation*, *Knowledge Transfer*, *Knowledge Exchange*, *Research Utilization*, *Implementation*, *Dissemination*, *Diffusion*, etc. Dans la littérature francophone, les expressions qui reviennent le plus souvent sont « transfert des connaissances », « valorisation de la recherche », « application des connaissances », « échange de connaissances », etc. En l'absence d'un consensus sur les termes utilisés dans ce domaine, nous exposons notre perspective fondée sur un modèle de circulation des connaissances (voir la figure 1) qui illustre la mise en dialogue entre différentes formes de connaissances et de stratégies de liens entre les acteurs. Deux processus sont à l'œuvre : la mobilisation et la valorisation des connaissances.

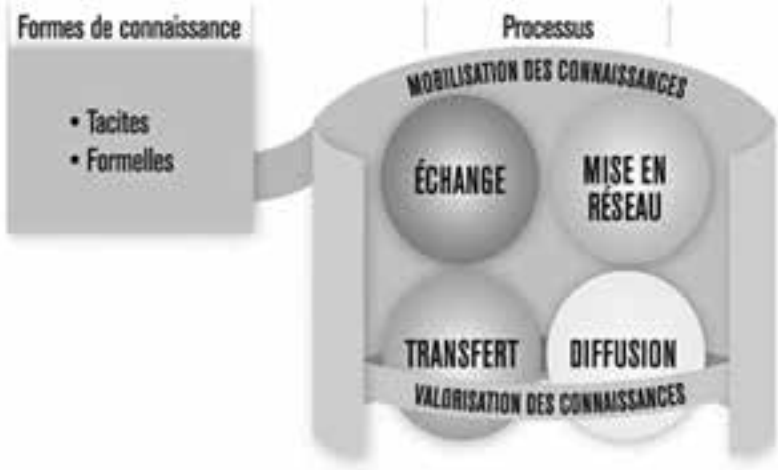
2.1. Les formes de connaissances : formelles et tacites

Les connaissances sont de diverses natures. Il ne s'agit pas seulement des connaissances scientifiques issues des recherches, mais bien aussi de celles dérivant des pratiques et des expériences des partenaires du centre de recherche. On retrouve, d'une part, des connaissances formelles développées dans le cadre d'études, de recherches et de pratiques qui livrent avec précision des faits, des principes, des lois, des règles et des procédures et, d'autre part, des connaissances tacites qui relèvent davantage du savoir-faire ou de mises en situation, et sont acquises par l'expérience, l'émotion et la répétition. Nous avons nommé ces dernières ainsi car elles sont souvent implicites, inexprimées et considérées, par les partenaires, comme allant de soi. Deux formes de connaissances sont donc privilégiées,

celles issues des recherches et des pratiques et celles découlant de l'expérience personnelle, émotionnelle et organisationnelle. De plus, ComSanté souhaite que ces connaissances soient utiles et utilisables dans les milieux. Par utiles, nous entendons qu'elles soient mises de l'avant car elles répondent aux préoccupations réelles des individus et de leur organisation, et qu'elles soient pertinentes pour nourrir les actions et les décisions. Les connaissances utiles variant selon les contextes, cette situation constitue un défi car, comme nous l'avons précisé, ComSanté est en relation avec une grande diversité de partenaires qui occupent des fonctions multiples : gestionnaires, décideurs, intervenants, etc. Par utilisables, nous entendons que les connaissances soient disponibles, accessibles et adaptées à leurs destinataires, notamment en ce qui a trait au format et au langage.

Figure 1

Modèle de circulation des connaissances



2.2. La mobilisation des connaissances

La mobilisation représente un élément charnière de notre conception de la circulation des connaissances. Selon Peter Levesque, le président-directeur général de la firme de consultation Knowledge Mobilization Works, la mobilisation des connaissances est un processus d'échange d'une diversité de savoirs (recherches, pratiques, expériences, cultures) dans le but de créer une nouvelle forme de connaissance prête à servir à l'action. Ce processus

n'est pas linéaire, mais évolutif et interactif et il vise à proposer des changements et des actions : politiques, programmes, projets, services, etc. (RQIS, s.d.). Ce que nous retenons de cette définition est que l'« échange » et la mise en réseau ont pour objectif de générer de nouvelles formes de connaissances avec les acteurs impliqués.

2.2.1. La mise en réseau et l'échange

La mise en réseau et l'échange entre et avec nos partenaires et leur milieu agissent comme une toile de fond qui assure la cohérence, le dynamisme et la pérennité de la mobilisation. Cette dernière permet de positionner ComSanté tantôt comme un médiateur, tantôt comme un facilitateur, en encourageant les interactions parallèles à ses activités. La mise en réseau vise l'établissement de liens de confiance et la circulation fluide des informations entre les individus et leurs organisations. L'échange implique une interaction ponctuelle et réciproque entre des personnes ou des organisations. Ainsi, ces stratégies ne sont pas régies exclusivement par un modèle d'offre et de demande, mais visent plutôt à créer des points de jonction entre les acteurs afin que les interactions suscitent une reconnaissance mutuelle des expertises et favorisent l'évolution des pratiques.

Les temps d'échange permettent aux partenaires et aux chercheurs d'évaluer leurs besoins respectifs, d'offrir des témoignages des pratiques, d'orienter les questions de recherche et de partager des intérêts. Les échanges font émerger autant les connaissances formelles que tacites, ainsi que les besoins en recherche. Enfin, ils favorisent le partage et la motivation à s'approprier les connaissances et à les « disséminer », les « repartager » avec des membres de leur propre organisation ou d'autres organisations.

En dernier lieu, la création d'un espace de rencontre où intervenants des communications, de la santé et chercheurs se côtoient permet, d'une part, une meilleure compréhension des dynamiques, des réalités, des contextes et des contraintes de chaque milieu de travail (santé, communication, recherche) et, d'autre part, offre à chacun l'occasion de faire valoir son expertise aux fins d'une plus grande reconnaissance, en d'autres termes, d'un enrichissement mutuel et d'un respect des compétences de chacun des participants.

ComSanté met en place différents outils Internet destinés à la mise en réseau et à l'échange (voir le tableau 1 à la page 466), que nous explicitons à la section 3.

2.3. La valorisation des connaissances

La valorisation est un processus visant à optimiser l'identification et, ultimement, l'utilisation des connaissances dans les différentes organisations participantes (de communication, de recherche, de santé) et, comme le soulignent des documents gouvernementaux, elle renvoie à plusieurs dimensions :

> La valorisation de la recherche peut être définie comme l'ensemble des actions et des activités ayant pour but d'augmenter la valeur des résultats de recherche et, plus généralement, de mettre en valeur les connaissances […] elle réfère plus globalement à l'ensemble des activités qui mettent en relation le monde de la recherche et la sphère économique et sociale […] à l'évidence la valorisation ne se résume pas à l'exploitation commerciale des résultats de la recherche ; elle s'appuie, de façon générale, sur le déploiement et l'échange de connaissances, et ce, dans tous les domaines de développement du savoir (Ministère de la Recherche, de la Science et de la Technologie, 2001, p. 86).

Ultimement, cette valorisation vise à s'assurer que les individus et leurs organisations peuvent avoir accès aux données pertinentes dans le cadre de leurs projets, se les approprient et les incorporent dans leurs pratiques en tant que décideurs, intervenants, producteurs, gestionnaires, cliniciens (Beaudry, Régnier et Gagné, 2006 ; Mathieu, 2007 ; ARUC, 2007).

ComSanté adhère à ces définitions en insistant sur le fait que les connaissances ne sont pas exclusivement issues du milieu scientifique. Dans la logique de la valorisation, le Centre de recherche fait office de catalyseur entre les connaissances et leurs utilisateurs potentiels. Il œuvre alors à cerner les mécanismes favorisant la mise en valeur de certaines données de recherche et de certaines pratiques et initiatives de terrain. Le fait que les connaissances sont sélectionnées selon leur pertinence telle qu'elle est établie par ComSanté et exprimée par les publics cibles constitue, entre autres, la spécificité de notre modèle de valorisation.

La valorisation des connaissances se décline selon différentes stratégies que nous appelons respectivement transfert et diffusion des connaissances.

2.3.1. Le transfert des connaissances

La notion de transfert est de nature imprécise (Faye, Lortie et Desmarais, 2007) et selon le champ disciplinaire auquel ce terme fait référence (sport, droit, psychanalyse, transport…), il revêt des significations très diverses. Dans le domaine sociosanitaire, il s'agit d'une démarche systémique, articulée et structurée, autour des données probantes, pour générer des changements de pratique, de compétences ou de comportements.

Perrenoud (2000) précise que la notion de transfert (voire de déplacement) associée à celle de connaissances est trompeuse, car ces dernières ne sont pas nécessairement un produit ou une substance transportable et détachable de leur source. En effet, les connaissances sont nécessairement reconstruites en fonction des récepteurs et de leur contexte. Il y a donc réappropriation des connaissances en fonction des contextes de chacune des organisations en présence.

ComSanté considère que les connaissances sont obligatoirement reconstruites et que leur transfert vise à « l'intégration des connaissances dans la pratique des individus et des organisations, et ultimement, un changement dans les comportements individuels ou organisationnels ou des décisions d'ordre institutionnel ou politique » (ARUC, 2007, p. 8).

Pour le Centre, le transfert des connaissances est une démarche continue, ponctuée par des allers-retours entre chercheurs, intervenants de la santé et de la communication. Elle n'arrive donc pas seulement une fois que la formalisation des connaissances est effectuée. La notion de processus prend donc tout son sens car le transfert n'est pas l'ultime étape qui viendrait s'appuyer sur des connaissances « finalisées, figées », mais une interaction continue générant en soi des changements constants dans la compréhension des connaissances. Ce transfert est donc envisagé dans sa dimension active et interactive (Clark et Kelly, 2005). Il est à noter que ce processus s'appuie sur une démarche bidirectionnelle entre chercheurs et milieux, et une étude qui ne tiendrait pas compte des connaissances des partenaires de terrain aurait peu de chances d'intéresser les milieux de pratique et de leur être utile.

2.3.2. La diffusion des connaissances

L'Alliance de recherche universités-communautés en économie sociale mentionne que « la diffusion des connaissances consiste à rendre accessibles et à faire connaître à des auditoires susceptibles d'y être intéressés

l'existence et les résultats d'une recherche, qu'ils soient préliminaires ou finaux » (ARUC, 2007, p. 7) et nous ajoutons que la diffusion peut être une action ciblée en fonction des intérêts des destinataires.

ComSanté opte pour des moyens de diffusion adaptés à ses publics cibles. La divulgation des résultats de recherche et des pratiques novatrices n'est pas forcément le gage d'une utilisation des connaissances. Elle en favorise l'accessibilité physique, mais l'accessibilité conceptuelle nécessite souvent des processus d'accompagnement que seules les activités de transfert des connaissances permettent.

Cette démarche s'inscrit dans une volonté de joindre les publics qui ne sont pas naturellement interpellés par les productions et les publications universitaires. Elle implique un travail important de sélection et d'adaptation des résultats de recherche, préliminaires ou finaux, afin de les rendre accessibles et de les faire connaître à des auditoires susceptibles de s'y intéresser. De plus, cette démarche assure un ancrage des dynamiques dans les milieux et prépare leur pérennité. Leur adaptation dans les milieux nécessite de travailler à leur mise en forme dans un format familier pour leurs destinataires, d'identifier les canaux par lesquels il serait le plus judicieux de les faire transiter.

À la différence du transfert, la diffusion fonctionne davantage selon un mode unidirectionnel, car dans un premier temps, les interactions entre ComSanté et leurs destinataires sont plutôt limitées, le Centre assurant la transmission et la circulation des informations. Il est à noter que certaines activités de diffusion suscitent la mise en réseau, l'intérêt pour les données de recherche et le désir de collaboration. Et en ce sens, les activités de diffusion sont complémentaires et intimement liées aux activités de transfert. Pour soutenir la diffusion des connaissances, plusieurs outils Internet ont été mis en place (voir le tableau 1 ci-après).

3. UNE DESCRIPTION DES OUTILS INTERNET UTILISÉS PAR COMSANTÉ

Les outils Internet utilisés par ComSanté sont implantés dans le but de remplir les différentes fonctions du modèle de circulation des connaissances (échange, mise en réseau, transfert et diffusion) et combinent parfois plusieurs de ces fonctions. Toutefois, seule une évaluation rigoureuse permettrait de documenter le degré d'implantation des fonctions du modèle de circulation des connaissances et de cerner l'adéquation réelle

entre la fonction et l'activité associée. Par exemple, la décision de créer un blogue ou un portail plutôt qu'un site Internet, dans le cas du blogue *C'est malade !* ou du Portail Internet et santé, a été prise parce qu'une plateforme interactive, outre la diffusion, devait permettre l'échange et le transfert, puis, éventuellement la mise en réseau. Cependant, cet exercice a permis de constater qu'il est difficile de parvenir à susciter un intérêt pour une interaction. Le tableau 1 présente les activités de circulation des connaissances implantées et les fonctions qu'elles visent à remplir.

Tableau 1

Synthèse des activités Internet de circulation des connaissances de ComSanté

	Fonctions du modèle de circulation des connaissances			
Outils Internet	**Mise en réseau**	**Échange**	**Transfert**	**Diffusion**
Site ComSanté				√
Portail Internet et santé	√	√	√	√
Blogue *C'est malade !*	√	√	√	√
Facebook		√		√
Twitter (à l'essai)	√	√		√
Service de veille				√

Source : ComSanté.

Notons que ComSanté travaille présentement à l'étude d'outils Internet issus du Web social qui favoriseraient un partage constant et continu des activités, productions, découvertes, réflexions, références, etc., entre les partenaires, chercheurs et étudiants associés au centre.

ComSanté a mis en place un site, un blogue et un portail en plus d'utiliser les médias sociaux (Facebook et Twitter) et d'offrir un service de veille. Plusieurs raisons ont motivé les choix de certains moyens, appellations ou plateformes Internet plutôt que d'autres. Sans revoir le processus complet ayant déterminé ces choix, notons que le blogue et le portail favorisent l'échange entre les personnes qui se sentent concernées par les thèmes proposés. Ils diffusent de l'information, qui est présentée par ordre antichronologique, et participent au transfert de connaissances, alors qu'un site se dédie plus particulièrement à la diffusion. Les outils rattachés

au Web social[1] (blogue, portail, wiki ou plateforme de réseaux sociaux) offrent la possibilité d'une plus grande participation des publics qu'ils visent. Les échanges peuvent alors être de nature à créer des liens ou à consolider les réseaux existants[2]. Dans les cas du blogue et du portail, ils offrent la possibilité aux internautes de commenter les publications pour les enrichir des connaissances qu'ils ont développées dans leur pratique et même de suggérer des pistes de recherche ou des solutions à des problèmes soulevés. C'est pourquoi ces outils peuvent être considérés comme favorisant une certaine forme de transfert, telle que nous l'avons décrite plus tôt. Bien entendu, ce sont aussi des outils de diffusion, car ils proposent périodiquement des billets et des vidéos. Selon Lafleur (2012), ils pourraient être qualifiés de blogues scientifiques puisqu'ils créent un lien entre les chercheurs et le public visé et soutiennent l'internaute dans sa recherche d'information. Comme ils participent à la circulation de savoirs scientifiques, le blogue et le portail que propose ComSanté ne sont pas les véhicules d'opinions personnelles, ce qui exige l'établissement d'un processus de validation scientifique et la modération des commentaires qui sont mis en ligne. Ce contexte ainsi que le public visé par le Portail Internet et santé et le blogue *C'est malade !* ont déterminé les choix de l'appellation qui leur a été attribuée. Bien que les deux outils soient développés sur la même plateforme, celle d'un blogue (WordPress), le terme « blogue » a été choisi pour s'adresser aux gens du milieu des médias, alors que le terme « portail » est jugé plus approprié pour le public visé par le Portail Internet et santé. En effet, les acteurs qui gravitent dans le milieu des médias sont familiers des blogues, alors que ces derniers peuvent être perçus comme peu crédibles pour le public du portail composé d'intervenants en santé, d'agents de recherche et de chercheurs. L'utilisation de blogues par les chercheurs constitue en effet un sujet qui suscite le débat au sein de la communauté universitaire. Étant donné que ces publications ne sont pas soumises à l'approbation d'un comité de pairs, elles sont considérées comme ayant peu de crédibilité. Toutefois, des aspects positifs sont relevés par ceux

1. Selon Millerand, Proulx et Rueff (2010), « [c]ette expression désigne, d'une part, l'émergence de nouveaux dispositifs numériques indissociables de l'évolution d'Internet (regroupés sous le vocable "Web 2.0") et, d'autre part, le développement d'usages originaux médiatisés par ces dispositifs et centrés sur la participation active des utilisateurs dans la production et la diffusion des contenus circulant sur la Toile ».
2. Les commentaires de certains des utilisateurs nous portent à croire que les publications et la participation au blogue suscitent des discussions entre certaines des personnes visées par le blogue, nous amenant à penser que la plateforme mise en place est susceptible de participer à la consolidation des réseaux d'acteurs qu'elle vise.

qui sont en faveur de leur utilisation. Ils soulignent, par exemple, qu'elle permet la création de réseaux de collaborateurs, favorisant du même coup l'interdisciplinarité, et qu'elle augmente l'effet des résultats de recherche en joignant un public plus large (Fullick, 2011). En ce sens, l'expérience du Portail Internet et santé a permis de démontrer que les billets publiés sur le site ont parfois plus d'une vie puisqu'ils sont souvent relayés sur d'autres blogues ou repris dans des publications papier.

Les sections suivantes présentent chacune des activités en ligne déployées par ComSanté.

3.1. Le site ComSanté

Le site Internet de ComSanté, principalement utilisé pour la diffusion de connaissances, fait office de vitrine du centre de recherche et de ses activités. Il regroupe les publications des chercheurs membres du centre, lesquelles sont pour la plupart téléchargeables. Cette plateforme offre également des résumés de recherche destinés aux professionnels de l'information (journalistes, chroniqueurs, recherchistes, etc.) et présente des faits saillants de recherche, qui visent à mettre en évidence et à rendre accessibles des recherches parfois peu consultées, réalisées ou non, par des membres du centre. Ces faits saillants sont accessibles en ligne et distribués aux professionnels ciblés au moyen d'une liste d'envoi. Une autre section identifie les partenaires du centre et offre des liens permettant d'accéder à leur site ou à leur page Internet. Enfin, le public est invité à s'abonner par fil RSS (*Really Simple Syndication*) ou par courriel pour recevoir un avis lors de nouvelles publications sur le site. Celui-ci renvoie également aux différents outils de diffusion Internet développés par le centre. Les statistiques du site révèlent une fréquentation de plus ou moins 1000 visites mensuelles en 2011.

3.2. Le Portail Internet et santé

Mis en ligne en juin 2009, le Portail Internet et santé se veut un espace de veille, d'échange et de partage des connaissances à l'attention des acteurs de la santé publique, du milieu universitaire et des médias, qui s'intéressent à la manière dont Internet transforme les pratiques de communication et réorganise les pratiques de soins. Il vise les trois objectifs suivants : 1) **soutenir la recherche et les chercheurs** en jouant un rôle fédérateur pour la recherche sur l'Internet-santé, notamment, en ce qui

a trait aux interventions en matière de santé faisant appel à Internet. Il souhaite atteindre cet objectif en favorisant les échanges entre les chercheurs étudiant l'Internet-santé (un bottin des personnes désireuses d'échanger sur le sujet est proposé à cet effet), en facilitant l'identification de sources de financement potentielles (l'onglet « Annonce » est prévu en ce sens) et en créant un espace collaboratif de veille. Il vise également à 2) **favoriser l'acquisition de compétences pratiques** en outillant les chercheurs et les praticiens qui développent des projets de recherche ou d'intervention en lien avec l'Internet-santé. Pour cela, il compte notamment présenter des formations aux méthodes de recherche en ligne (école d'été dont les présentations et ateliers sont filmées et diffusées sur le portail) ; des outils gratuits pour l'évaluation des sites Internet et de leur trafic, pour la préparation d'un questionnaire en ligne, etc. ; de l'information sur le développement d'applications par le biais des médias sociaux ; des outils de veille et de gestion bibliographique sur Internet ; des notions d'écriture pour le Web. Enfin, il a pour objectif 3) d'**aider au partage de connaissances**. Comme le partage et l'utilisation des connaissances nécessitent une adaptation des messages en fonction des publics cibles, le Portail Internet et santé propose différents formats de diffusion de l'information : des billets scientifiques portant sur des études importantes dans le domaine ; des discussions sur les questions éthiques et méthodologiques de la recherche sur Internet ; des entrevues vidéo de chercheurs ou de praticiens travaillant dans le domaine.

La fréquentation du site a augmenté graduellement pour dépasser maintenant le cap des 2000 visites par mois.

3.3. Le blogue *C'est malade !*[3]

Conçu pour outiller, informer, inspirer et susciter des réflexions critiques à propos des jeunes, de leur santé et des médias, le blogue *C'est malade !*[4] est destiné aux professionnels des médias jeunesse. Mis en ligne en mai 2010, ce blogue propose des contenus susceptibles d'influencer les pratiques

3. www.cestmalade.uqam.ca.

4. Le blogue *C'est malade !* est le fruit d'une collaboration entre ComSanté et l'Alliance médias jeunesse (AMJ). Il bénéficie du soutien financier de ComSanté et du Fonds de recherche du Québec – Société et culture (FRQSC).

des professionnels médiatiques[5] ciblés et, ultimement, la santé des jeunes. C'est en partie à la suite des conclusions du troisième volet de la recherche qualitative de Caron-Bouchard, Gagnon et Beaulieu (2008) intitulé *Soutien à la production télévisuelle de contenu santé dans les émissions jeunesse* que ComSanté a cerné un vif désir, de la part des professionnels des médias jeunesse interrogés, d'avoir facilement accès à de l'information pertinente et actuelle sur divers aspects entourant la vie des jeunes. Dans la foulée de ces travaux, et considérant les résultats de consultations ultérieures, l'équipe de ComSanté a opté pour un format blogue, qui se veut plus interactif et favorable à la publication régulière de courts textes. Le blogue cumule par conséquent des fonctions de mise en réseau et d'échange, de transfert et de diffusion.

Il offre plusieurs ressources favorisant la circulation des connaissances. De type diffusion, il informe et inspire par la publication de ses **filons de recherche**, des textes informatifs rédigés à partir de références de qualité portant sur les jeunes, leur quotidien, leur santé, leur utilisation des médias. Des témoignages de jeunes et d'experts sont aussi diffusés afin de mieux faire comprendre leurs points de vue et saisir leurs propos. Un **centre de documentation sur les jeunes** regroupe des ressources thématiques sur leur vie. Ces outils pourront servir, à titre d'exemple, à la conception de séries télévisées ou à la rédaction d'un dossier de recherche, procurant ainsi d'autres possibilités d'application des connaissances. Un espace de diffusion, **interventions multimédias**, répertorie et décrit brièvement des productions médiatiques, tantôt éducatives, tantôt divertissantes, qui ciblent les jeunes. Le **carrefour professionnel**, axé sur le réseautage entre professionnels, expose des liens vers des sites conçus pour ou par les professionnels dont le travail gravite autour de différents types de productions jeunesse.

Les dernières statistiques dénombrent près de 600 visites par mois, ce qui est très satisfaisant compte tenu du public très restreint qu'il vise et de sa mise en ligne récente. Des efforts particuliers sont déployés pour faire connaître davantage le blogue et susciter l'échange.

5. Bien que durant les premiers mois du blogue, un effort particulier ait été déployé pour joindre les professionnels de la télévision jeunesse, *C'est malade !* souhaite aussi joindre les professionnels qui développent ou assument la production de sites Internet, de livres ou de pièces de théâtre jeunesse.

3.4. Facebook et Twitter

Chaque plateforme développée par ComSanté possède sa page Facebook. Dans le cadre du Portail Internet et santé et du blogue *C'est malade !*, l'utilisation de l'outil de microblogage Twitter est en cours d'expérimentation. Les médias sociaux rendent possibles des activités de diffusion et d'échange et ils permettent de publiciser les activités de ComSanté, de susciter l'interaction et d'élargir le réseau de diffusion. La multiplication des outils et plateformes permet de joindre un public plus large, certaines personnes étant plus enclines à l'utilisation d'une plateforme ou d'un moyen plutôt qu'un autre (Ayoub, 2011).

3.5. Le service de veille

Une veille médiatique et scientifique est réalisée par Internet en fonction des champs d'intérêt et des préoccupations des partenaires et des chercheurs. Ce service permet notamment d'attirer l'attention des praticiens sur des données probantes, d'enrichir les recherches, de demeurer à la fine pointe de l'actualité du secteur en question, de faire circuler des informations sur les médias sociaux ou les réseaux qui ne possèdent pas toujours l'accès aux sources d'information (bases de données, fils de presse, etc.) et donc d'assurer une meilleure circulation de l'information. Cette stratégie de veille est développée à partir d'outils gratuits accessibles sur le Web (par exemple, Netvibes, Google Reader, Yahoo Pipes, etc.) et des outils de partage de favoris sont aussi utilisés pour échanger de l'information sur de nouvelles publications disponibles en ligne (Diigo, Delicious, etc.).

3.6. Quelques défis entourant l'utilisation d'Internet pour la circulation des connaissances

Si la diversité des stratégies déployées en ligne constitue un atout, certains défis et enjeux doivent être mentionnés. Tout d'abord, ces outils nécessitent des ressources importantes. Or on sous-estime souvent le temps qu'il est nécessaire de consacrer au développement et à la mise à jour de ces plateformes et de leur contenu, en plus du temps pour opérationnaliser les stratégies permettant de les faire connaître (interpeller les personnes susceptibles d'être intéressées, améliorer le référencement) afin d'augmenter le trafic. De plus, leur développement ne s'est pas fait en une seule étape mais s'avère plutôt un processus de longue haleine. Enfin, l'évolution constante des outils Internet et de leurs usages implique une veille continuelle tant pour alimenter les contenus que pour faire évoluer les dispositifs techniques.

Quant à la mise à jour des contenus, la fréquence de publication a été établie pour chaque outil développé, dans le but de susciter et de garder l'intérêt des publics qu'il vise, les ressources offertes et le temps limité constituant les principales contraintes. La création d'un contenu de qualité est ainsi particulièrement exigeante et nécessite plusieurs étapes de travail : la veille bibliographique pour repérer les nouveautés, l'établissement d'une certaine ligne éditoriale et d'un calendrier de parution, la rédaction de billets, les relectures et les corrections, la recherche de visuels, la mise en pages et la mise en ligne. À titre d'exemple, nous comptons en moyenne une journée de travail pour la réalisation d'un billet informatif, c'est-à-dire d'un texte de une à trois pages, qui fait part d'une intervention, de résultats de recherche ou décrit un outil utile à la recherche. Les capsules vidéo, qui sont présentées sur les différentes plateformes, exigent aussi beaucoup de travail en préparation de tournage, tournage et montage. Facebook et Twitter permettent ensuite de relayer l'information et de diriger les internautes vers nos sites. Pour maintenir à jour le site, le blogue et le portail, ainsi que les pages Facebook liées à chacun d'entre eux, fournir un service de veille et compiler les statistiques de fréquentation de ces plateformes, ComSanté emploie quatre professionnels de recherche. L'un d'entre eux consacre une partie importante de son travail à temps plein à ces missions, deux autres participent à la rédaction et à la correction de billets pour diffusion sur le Portail à raison de deux journées par semaine, alors qu'une quatrième travaille 10 heures par mois pour alimenter le blogue *C'est malade !*. Des étudiantes de maîtrise contribuent à raison d'une trentaine d'heures par semaine à ces différentes tâches.

CONCLUSION ET PERSPECTIVES DE RECHERCHE

L'utilisation d'un modèle de circulation des connaissances dans le développement de nos activités sur Internet aide, à notre avis, à déployer des outils qui permettront de mettre en œuvre les différents aspects d'une stratégie de communication. Toutefois, aucun outil n'a la prétention de réaliser à lui seul l'intégralité d'un plan de communication, ni d'accomplir la tâche complexe de joindre divers publics. C'est plutôt leur synergie qui permet de couvrir un plus large éventail de fonctions (transfert, diffusion, échange et mise en réseau) et d'atteindre un public diversifié (chercheurs, partenaires, étudiants, intervenants, etc.).

La pérennité des outils développés n'est toutefois pas assurée, puisque dans un contexte de recherche, il est plus aisé de trouver du financement pour développer ou tester des outils que pour les maintenir. ComSanté doit donc déployer des efforts supplémentaires pour trouver du financement directement lié aux activités de circulation des connaissances même si certains organismes subventionnaires semblent témoigner d'un intérêt croissant pour ce genre d'initiatives qui, dans certains cas, doivent même être intégrées dans les protocoles de recherche. Toutefois, les possibilités de financement restent encore limitées. Au-delà des contextes de recherche, qui permettent le déploiement de ces outils favorisant la circulation des connaissances, qu'arrivera-t-il lorsque le financement ne sera plus au rendez-vous ? Des attentes auront été créées, des liens de confiance établis et des espaces développés où les acteurs auront pris l'habitude de venir s'informer. Il est donc particulièrement important de repenser les modes de financement de ces stratégies d'information pour en assurer la pérennité.

RÉFÉRENCES

Alliance de recherche universités-communautés en économie sociale (ARUC-ÉS) et Réseau québécois de recherche partenariale en économie sociale (RQRP-ÉS) (2007). « Guide pour la valorisation des connaissances en contexte de recherche partenariale », Montréal, <http://www.aruc-es.uqam.ca/Portals/0/docs/pdf/Guide_Valorisation.pdf>, consulté le 2 décembre 2009.

Amara, N., M. Ouimet et R. Landry (2004). « New evidence on instrumental, conceptual, and symbolic utilization of university research in government agencies », *Science Communication*, vol. 26, nº 1, p. 75-106.

Ayoub, M.-G. (2011). « La promotion de la santé mentale à l'ère du Web 2.0 : l'expérience de l'Institut Douglas », *Le Point en administration de la santé et des services sociaux*, vol. 7, nº 1, p. 56-58.

Beaudry, D.N., L. Régnier et S. Gagné (2006). *Chaîne de valorisation de résultats de la recherche universitaire recelant un potentiel d'utilisation par une entreprise ou par un autre milieu*, Québec, Conseil de la science et de la technologie.

Belkhodja, O. *et al*. (2007). « The extent and organizational determinants of research utilization in Canadian health services organizations », *Science Communication*, vol. 28, nº 3, p. 377-417.

Caron-Bouchard, M., S. Gagnon et S. Beaulieu (2008). *Soutien à la production télévisuelle de contenus santé dans les émissions jeunesse*, Montréal, Agence de la santé et des services sociaux de Montréal.

Clark, G. et L. Kelly (2005). « New directions for knowledge transfer and knowledge brokerage in Scotland. Research findings », *Edinburgh : Scottish Executive Social Research*, <http://www.chsrf.ca/brokering/pdf/scotland-KT-KB_e.pdf>, consulté le 2 décembre 2009.

Eastbrooks, C.A. (1999). « The conceptual structure of research utilization », *Research in Nursing and Health*, vol. 22, nº 3, p. 203-216.

Elissalde, J., J. Gaudet et L. Renaud (2010). « Circulation des connaissances : modèle et stratégies », *Revue internationale de communication sociale et publique*, nos 3-4, p. 135-149, <http://www.revuecsp.uqam.ca/numero/n3-4/pdf/RICSP_ElisaldeGaudetRenaud_2010.pdf>, consulté le 10 septembre 2011.

Elissalde, J. et L. Renaud (2010). « Les démarches de circulation des connaissances : mobilisation et valorisation des connaissances », dans L. Renaud (dir.), *Les médias et la santé. De l'émergence à l'appropriation des normes sociales*, Québec, Presses de l'Université du Québec, coll. « Santé et société », p. 409-429, <http://www.grms.uqam.ca/production/publications/livres/42-les-medias-et-la-sante-de-lemergence.html>, consulté le 10 septembre 2011.

Faye, C., M. Lortie et L. Desmarais (2007). *Guide sur le transfert des connaissances*, Montréal, Réseau de recherche en santé et en sécurité du travail du Québec.

Fullick, M. (2011). « Should you enter the academic blogosphere ? », *University Affairs*, <http://www.universityaffairs.ca/should-you-enter-the-academic-blogosphere.aspx>, consulté le 11 juillet 2012.

Graham, I. *et al*. (2006). « Lost in knowledge translation : Time for a map », *The Journal of Continuing Education in the Health Professions*, vol. 26, nº 1, p. 13-24.

Lafleur, S. (2012). *Usages et appropriation du blogue Hinnovic sur les innovations sociales en santé*, Mémoire de maîtrise, Montréal, Université du Québec à Montréal (à paraître).

Landry, R., M. Lamari et N. Amara (2000). *Évaluation de l'utilisation de la recherche sociale subventionnée par le CQRS*, Étude préparée pour le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, Québec, Département de science politique, Université Laval, <http://kuuc.chair.ulaval.ca/francais/pdf/apropos/publication7.pdf>, consulté le 20 janvier 2010.

Lyons, R. et G. Warner (2005). « Demystifying knowledge translation for stroke researchers : A primer on theory and praxis », *Atlantic Health Promotion Research Centre*, <http://www.ahprc.dal.ca/pdf/Demystifying_KT_Final.pdf>, consulté le 20 mars 2010.

Maisonneuve, D. et L. Renaud (2007). « Influences entre les professionnels des médias dans le traitement de sujets touchant la santé au Québec », dans L. Renaud (dir.), *Les médias et le façonnement des normes en matière de santé*, Québec, Presses de l'Université du Québec, coll. « Santé et société », p. 95-107.

Mathieu, M. (2007). *La chaîne de valorisation de l'innovation psychosociale du CLIPP*, Présenté au Centre de liaison sur l'intervention et la prévention psychosociales (Québec), <http://www.clipp.ca/1/attachments/chaine_valorisation_mmathieu-mai07.pps>, consulté le 20 mars 2010.

Millerand, F., S. Proulx et J. Rueff (2010). « Introduction », dans F. Millerand, S. Proulx et J. Rueff (dir.), *Web social : mutation de la communication* », Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 2-11.

Milner, F.M., C.A. Eastbrooks et C. Humphrey (2005). « Clinical nurse educators as agents for change : Increasing research utilization », *International Journal of Nursing Studies*, vol. 42, nº 8, p. 899-914.

Ministère de la Recherche, de la Science et de la Technologie (2001). *Politique québécoise de la science et de l'innovation : savoir changer le monde*, Québec, <http://www.mdeie.gouv.qc.ca/fileadmin/sites/Internet/documents/publications/pdf/science_technologie/fr/pqsi/mrst_savoirchanger.pdf>, consulté le 21 mars 2010.

Perrenoud, P. (2000). « D'une métaphore à l'autre : transférer ou mobiliser ses connaissances », dans J. Dolz et E. Ollagnier (dir.), *L'énigme de la compétence en éducation*, Bruxelles, De Boeck, p. 45-60.

Renaud, L. *et al*. (2007). « Quelle réalité ''santé'' les téléromans façonnent-ils ? Une étude exploratoire », dans L. Renaud (dir.), *Les médias et le façonnement des normes en matière de santé*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 131-151.

Renaud, L. *et al.* (2010). « Circulation des connaissances entre chercheurs, communicants et professionnels de la santé : une expérience canadienne », *La santé de l'homme*, nº 410, p. 24-26.

Réseau québécois en innovation sociale – RQIS (s.d.). « Comprendre la mobilisation des connaissances », <http://www.uquebec.ca/ptc/rqis/node/608>, consulté le 25 mars 2010.

Sudsawad, P. (2007). *Knowledge Translation : Introduction to Models, Strategies, and Measures*, Madison, National Center for the Dissemination of Disability Research, Southwest Educational Development Laboratory, The University of Wisconsin, <http://www.ncddr.org/kt/products/ktintro/ktintro.pdf>, consulté le 22 mars 2010.

Sutton, L. (2007). « Guide pour la valorisation des connaissances en contexte de recherche partenariale », Alliance de recherche universités-communautés en économie sociale (ARUC-ÉS) et Réseau québécois de recherche partenariale en économie sociale (RQRP-ÉS), <http://www.aruc-es.uqam.ca/Portals/0/docs/pdf/Guide_Valorisation.pdf>, consulté le 3 mars 2010.

Notices biographiques

Andrea R. Ashbaugh, Ph. D., est psychologue clinicienne, étudiante postdoctorale au Département de psychiatrie à l'Université McGill et coordonnatrice de recherche au Laboratoire de recherche sur les psychotraumatismes de l'Institut universitaire en santé mentale Douglas. Ses champs de recherche se centrent sur le traitement des troubles anxieux par la thérapie cognitivo-comportementale et sur le rôle de la cognition en lien avec le maintien des symptômes de troubles anxieux.

Hassan Atifi, docteur en sciences du langage, est maître de conférences en sciences de l'information et de la communication à l'Université de technologie de Troyes (France). Ses recherches s'inscrivent dans le champ de l'ethnographie de la communication médiatisée et portent sur plusieurs terrains (variation culturelle, travail, santé). Il est membre de l'équipe Tech-CICO (Technologies pour la coopération, l'interaction et les connaissances dans les collectifs).

Cathy Bazinet est directrice des communications à l'Association canadienne pour la santé mentale – Filiale de Montréal. Elle dirige notamment un programme de promotion et de prévention en santé mentale et coordonne l'ensemble des activités de communication, dont la production de plusieurs publications. À titre d'édimestre du site Internet Communication santé 2.0, elle s'intéresse aux nouveaux outils de communication du Web 2.0 et à leur utilisation dans un contexte de santé.

Michel Bergeron, B. Sc. (chimie), M. Th. (éthique), Ph. D. en sciences humaines appliquées (bioéthique ; en cours) est éthicien à l'Université de Montréal. Ses champs de recherche portent sur l'éthique de la recherche, la bioéthique, l'éthique de la valorisation et la formation en éthique.

Célia Boyer est directrice de la Fondation Health On the Net (HON). Reconnue comme une experte dans l'évaluation de la qualité de l'information médicale sur Internet, elle a pris part à plusieurs projets d'envergure européenne et internationale. Actuellement, elle est le leader d'un lot de travaux du projet KHRESMOI (<http://www.khresmoi.eu/>, 2010-2014) financé par la Commission européenne, qui vise à développer un moteur de recherche multilingue, multimodal spécialement conçu pour la recherche d'informations biomédicales sur Internet. En outre, elle est très impliquée dans d'autres activités de recherche de l'Union européenne et participe à de nombreuses conférences médicales internationales et groupes de travail en qualité d'experte de son domaine.

Alain Brunet, Ph. D., est professeur agrégé au Département de psychiatrie à l'Université McGill et chercheur à l'Institut universitaire en santé mentale Douglas. Il dirige des recherches en lien avec le trouble de stress post-traumatique, particulièrement sur la reconsolidation des souvenirs traumatiques.

Lisa D. Butler, Ph. D., est professeure associée au Buffalo Center for Social Research à la School of Social Work de l'University at Buffalo de la State University of New York. Ses champs de recherche sont centrés sur la résilience et le traumatisme psychique.

Laurence Charton, sociologue et démographe, est professeure à l'Institut national de la recherche scientifique au centre Urbanisation, Culture et Société à Montréal. Elle est membre du Partenariat Familles en mouvance et dynamiques intergénérationnelles. Ses recherches portent sur les trajectoires familiales, la gestion de la reproduction, Internet et la contraception, et les temporalités.

Marianne Deschênes est étudiante en communication, profil Relations publiques, à l'Université du Québec à Montréal. Elle a travaillé comme assistante de recherche sur le projet Skins avec le groupe ComSanté. Ses

champs de recherche portent sur les communications, la santé, les nouvelles technologies de l'information, les médias sociaux, la psychologie et la sociologie.

Élise Ducharme, M.A., est agente de recherche en mobilisation des connaissances au Centre de recherche sur la communication et la santé (ComSanté) du Département de communication sociale et publique à l'Université du Québec à Montréal. Ses champs de recherche portent sur les types de connaissances, leur circulation et leur utilisation, les liens universités-milieux et la recherche sociale appliquée.

Jean Dumas, Ph. D. (communication), est professionnel de recherche à l'Université du Québec à Montréal et stagiaire postdoctoral au CSSS Jeanne-Mance (Montréal). Ses champs de recherche portent sur la communication interpersonnelle pour la santé, les usages santé d'Internet et l'interface entre minorités sexuelles et les services sociaux et de santé.

Gérald Gaglio, docteur en sociologie, est maître de conférences en sociologie à l'Université de technologie de Troyes (France). Ses recherches concernent le thème de l'innovation et les usages des TIC dans le domaine du travail et de la santé. Il est membre de l'équipe Tech-CICO (Technologies pour la coopération, l'interaction et les connaissances dans les collectifs) de l'Institut Charles-Delaunay – UMR CNRS 6279.

Judith Gaudet, Ph. D., est consultante en développement et en évaluation de projets dans le secteur de la télévision jeunesse, de la santé et des services sociaux. Elle participe à l'évaluation et au développement des projets de transfert de connaissances du Centre de recherche sur la communication et la santé à l'Université du Québec à Montréal (ComSanté). Ses champs de recherche portent sur l'évaluation d'interventions psychosociales et en éducation à la santé, sur la recherche qualitative et le développement de l'enfant et médias.

Nadia Gauducheau, docteure en psychologie, est membre de l'équipe Tech-CICO – UMR CNRS 6279 de l'Université de technologie de Troyes (France). Ses recherches réalisées portent sur la communication médiatisée par ordinateur (CMO) et l'évaluation des TIC avec un intérêt particulier pour les émotions (expression des émotions dans les échanges médiatisés par ordinateur, expérience émotionnelle dans les interactions homme-machine).

Christophe F. Herbert, psychologue clinicien, est doctorant au Département de psychiatrie à l'Université McGill, coordonnateur de recherche au Laboratoire de recherche sur les psychotraumatismes de l'Institut universitaire en santé mentale Douglas et membre de l'axe Internet et santé du Réseau de recherche en santé des populations du Québec et de la Clinique du Trauma. Il s'intéresse particulièrement aux usages d'Internet en santé mentale (diagnostic, sites sociaux, recherche, etc.) ainsi qu'à l'étiologie et à la structure des troubles anxieux.

Joëlle Kivits est enseignante-chercheuse en sociologie à l'École de santé publique de Nancy à l'Université de Lorraine (France). Ses thèmes d'enseignement et de recherche concernent la sociologie de la santé, la communication en santé publique, les questions d'information dans la relation soignant-soigné, le cancer, et la question des méthodes de sciences sociales en santé publique. Elle a plus particulièrement travaillé ces dernières années sur la communication médiatique en santé et a exploré les usages d'Internet pour des raisons de santé et de maladie par les patients et le public.

Joseph Josy Lévy, anthropologue, est professeur au Département de sexologie de l'Université du Québec à Montréal. Chercheur à l'équipe Sexualités et genres : vulnérabilité et résilience, au GEIRSO et à l'axe Internet et santé du Réseau de recherche en santé des populations du Québec, il s'intéresse aux enjeux touchant la prévention du VIH/sida, les usages sociosexuels d'Internet ainsi qu'aux médicaments dans le monde contemporain.

Michel Marcoccia, docteur en sciences du langage, est maître de conférences en sciences de l'information et de la communication à l'Université de technologie de Troyes (France) et membre de l'équipe de recherche Tech-CICO (Technologies pour la coopération, l'interaction et les connaissances dans les collectifs). Ses champs de recherche portent sur l'analyse conversationnelle des discussions en ligne, les communautés en ligne, les forums de discussion et d'entraide, Internet et l'adolescence, Internet et les diasporas.

Marilyn Ouellet est candidate à la maîtrise en sociologie, concentration études féministes, à l'Université du Québec à Montréal. Elle est titulaire d'une mineure en études féministes et d'une majeure en science politique.

Émilie Renahy, Ph. D. (épidémiologie sociale), est étudiante postdoctorale au Centre for Research on Inner City Health du St. Michael's Hospital. Ses recherches portent sur la compréhension des inégalités sociales en matière de santé, et notamment leurs déterminants dans les facteurs socio-économiques, psychosociaux, contextuels et sociétaux.

Lise Renaud, Ph. D., est professeure au Département de communication sociale et publique de l'Université du Québec à Montréal. Elle dirige le Centre de recherche sur la communication et la santé (ComSanté). Elle allie l'intervention et la recherche auprès de différentes clientèles cibles (jeunes, analphabètes, autochtones, femmes défavorisées). Ses recherches portent sur les communications médiatiques, organisationnelles, interpersonnelles et interculturelles.

Charlie Rioux est titulaire d'un baccalauréat spécialisé en psychologie de l'Université de Montréal. Ses champs de recherche portent notamment sur la violence conjugale et sexuelle, la maltraitance et le traumatisme. Elle s'intéresse également aux troubles alimentaires.

Chantal Robillard, Ph. D. (anthropologie) et M.A. (sexologie), est professeure associée au Département de sexologie de l'Université du Québec à Montréal et coordonnatrice des activités de recherche au Centre Dollard-Cormier de l'Institut universitaire sur les dépendances. Ses champs de recherche portent sur la violence politique, la violence sexuelle et la violence basée sur le genre, les iniquités de genre en santé et les iniquités dans l'accès aux services de santé chez des populations marginalisées telles que les personnes migrantes, les personnes de l'industrie du sexe ou celles ayant un problème de dépendance au Canada et en Amérique latine.

Johanne Saint-Charles, Ph. D. (communication), est directrice du Centre de recherche interdisciplinaire sur la biologie, la santé, la société et l'environnement (Cinbiose) et professeure en communication sociale et publique. Elle a développé une expertise dans l'étude des dynamiques relationnelles, en particulier dans les communautés de pratique, les groupes et les réseaux. La majorité de ses recherches se déroule en contexte interdisciplinaire et en partenariat dans une perspective écosystémique de la santé et du bien-être humain.

David Smolak, bachelier en psychologie de l'Université de Montréal, s'intéresse aux troubles anxieux.

Christine Thoër, Ph. D., est sociologue, professeure au Département de communication sociale et publique et chercheure au Centre de recherche sur la communication et la santé de l'Université du Québec à Montréal (ComSanté). Elle est responsable de l'axe Internet et santé du Réseau de recherche en santé des populations du Québec (RRSPQ) ainsi que du Portail Internet et santé (<http://www.internetsante.uqam.ca>). Ses projets actuels visent à documenter les usages de l'Internet-santé au Québec, par la population comme par les soignants, et à cerner leurs effets sur la relation médecin-patient.

Isabelle Wallach, Ph. D. (anthropologie), a réalisé ses études postdoctorales au Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS). Elle est professeure au Département de sexologie de l'Université du Québec à Montréal et chercheure affiliée au CREGÉS. Ses champs de recherche sont liés aux problématiques du vieillissement, de la santé, du VIH et de la sexualité, ainsi qu'aux populations minoritaires ou marginalisées.

Collection SANTÉ ET SOCIÉTÉ

Collection sous la direction de
Danielle Maisonneuve

L'agression sexuelle envers les enfants – Tome 2
Sous la direction de Martine Hébert, Mireille Cyr et Marc Tourigny
2012, ISBN 978-2-7605-3015-7, 468 pages

La contraception
Prévalence, prévention et enjeux de société
Sous la direction de Laurence Charton et Joseph Josy Lévy
2011, ISBN 978-2-7605-2942-7, 288 pages

L'agression sexuelle envers les enfants – Tome 1
Sous la direction de Martine Hébert, Mireille Cyr et Marc Tourigny
2011, ISBN 978-2-7605-3012-6, 522 pages

Minorités sexuelles, Internet et santé
Sous la direction de Joseph J. Lévy, Jean Dumas, Bill Ryan et Christine Thoër
2011, ISBN 978-2-7605-2939-7, 278 pages

La régulation sociale des minorités sexuelles
L'inquiétude de la différence
Sous la direction de Patrice Corriveau et Valérie Daoust
2010, ISBN 978-2-7605-2633-4, 274 pages

Le syndrome du bébé secoué (traumatisme crânien non accidentel)
Vers une convergence des interventions
Sous la direction de Annie Stipanicic, Pierre Nolin et Gilles Fortin
2010, ISBN 978-2-7605-2411-8, 270 pages

Les médias et la santé
De l'émergence à l'appropriation des normes sociales
Sous la direction de Lise Renaud
2010, ISBN 978-2-7605-2423-1, 448 pages

Faire équipe pour l'éducation à la santé en milieu scolaire
Sous la direction de Johanne Grenier, Joanne Otis et Gilles Harvey
2009, ISBN 978-2-7605-2481-1, 276 pages

Les soins de santé primaires
Critiques d'une orthodoxie
Roberson Édouard et Michèle Clément
2009, ISBN 978-2-7605-2474-3, 184 pages

Médias, médicaments et espace public
Sous la direction de Christine Thoër, Bertrand Lebouché, Joseph Josy Lévy et Vittorio Alessandro Sironi
2009, ISBN 978-2-7605-2470-5, 350 pages

Diversité sexuelle et constructions de genre
Sous la direction de Line Chamberland, Blye W. Frank et Janice Ristock
2009, ISBN 978-2-7605-2462-0, 424 pages

La fascination
Nouveau désir d'éternité
Luce Des Aulniers
2009, ISBN 978-2-7605-2436-1, 418 pages

Tests d'évaluation de la capacité fonctionnelle chez l'adulte de 55 ans et mieux
Sous la direction d'Émilia Kalinova et Mario Leone
2009, ISBN 978-2-7605-2446-0, 160 pages

Générations et cycles de vie
Au carrefour des temps biologiques et psychosociaux
Sous la direction de Laurence Charton et Joseph Josy Lévy
2009, ISBN 978-2-7605-2430-9, 252 pages

Tango, corps à corps culturel
Danser en tandem pour mieux vivre
Sous la direction de France Joyal
2009, ISBN 978-2-7605-2392-0, 276 pages

Pour une approche intégrée en santé
Vers un nouveau paradigme
Jean-Claude Magny, Gilles Harvey, Yves Lévesque, Daniel Kieffer, Anne Taillefer et Denis Fourniery
2008, ISBN 978-2-7605-1589-5, 150 pages

Intersections
Cultures, sexualités et genres
Sous la direction de Shari Brotman et Joseph Josy Lévy
2008, ISBN 978-2-7605-1581-9, 494 pages

Épidémie silencieuse
Le traumatisme craniocérébral léger : symptômes et traitement
Sous la direction de Frédéric Banville et Pierre Nolin
2008, ISBN 978-2-7605-1547-5, 310 pages

▶

Danse et santé
Du corps intime au corps social
Sous la direction de Sylvie Fortin
2008, ISBN 978-2-7605-1543-7, 326 pages

Les médias et le façonnement des normes en matière de santé
Sous la direction de Lise Renaud
2007, ISBN 978-2-7605-1526-0, 318 pages

La chaîne des médicaments
Perspectives pluridisciplinaires
Sous la direction de Joseph J. Lévy et Catherine Garnier
2007, ISBN 978-2-7605-1510-9, 522 pages

Vieillir en milieu d'hébergement
Le regard des résidents
Michèle Charpentier
2007, ISBN 978-2-7605-1477-5, 180 pages

Homosexualités
Variations régionales
Sous la direction de Danielle Julien et Joseph J. Lévy
2007, ISBN 2-7605-1471-3, 284 pages

La surdité vue de près
Colette Dubuisson et Christiane Grimard
2006, ISBN 2-7605-1449-8, 436 pages

Trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité
Soigner, éduquer, surtout valoriser
Sous la direction de Nicole Chevalier, Marie-Claude Guay, André Achim, Philippe Lageix et Hélène Poissant
2006, ISBN 2-7605-1463-3, 336 pages

Souffrance et médecine
Serge Daneault
2006, ISBN 2-7605-1452-8, 180 pages

Surdité et société
Perspectives psychosociale, didactique et linguistique
Sous la direction de Daniel Daigle et Anne-Marie Parisot
2006, ISBN 2-7605-1407-2, 220 pages

La santé s'affiche au Québec
Plus de 100 ans d'histoire
Lise Renaud
2005, ISBN 2-7605-1344-0, 264 pages

Histoire des orthophonistes et des audiologistes au Québec : 1940-2005
Pratiques cliniques, aspirations professionnelles et politiques de la santé
Julien Prud'Homme
2005, ISBN 2-7605-1378-5, 166 pages

Les traitements antirétroviraux
Expériences et défis
Sous la direction de Joseph J. Lévy, Janine Pierret et Germain Trottier
2004, ISBN 2-7605-1276-2, 252 pages

Enjeux psychosociaux de la santé
Sous la direction de Joseph Josy Lévy, Danielle Maisonneuve, Henriette Bilodeau et al.
2003, ISBN 2-7605-1233-9, 352 pages

Collection
SANTÉ ET SOCIÉTÉ
Sous la direction de Danielle Maisonneuve

Internet est de plus en plus utilisé par la population qui recherche et partage des informations sur les habitudes de vie, les symptômes, les pathologies, les traitements ou les ressources médicales et alternatives. De ce fait, il occupe une place centrale dans la dynamique de réorganisation des soins de santé au Québec comme dans les différents pays occidentaux.

Sur les plateformes du Web 2.0, les stratégies de réseautage et d'échange se sont diversifiées. Elles permettent la diffusion des savoirs experts, populaires ou expérientiels, favorisent le soutien social et jouent un rôle de plus en plus important dans la mobilisation collective des patients et des aidants. Quant aux formes d'intervention — qui vont de la diffusion d'informations à grande échelle à l'engagement d'un dialogue plus personnalisé entre intervenants et publics cibles, jusqu'aux interventions individualisées telles que les cyberthérapies —, elles couvrent un vaste éventail de problématiques de santé. Ces initiatives, tout comme le développement de l'Internet-santé dans son ensemble, soulèvent de nombreux enjeux, que ce soit sur les plans social, communicationnel, méthodologique ou éthique.

Cet ouvrage collectif, qui réunit les contributions de chercheurs canadiens, québécois, français et suisses, vise à analyser les caractéristiques et les conséquences de cette médiation particulière de l'information santé que produit le développement du Web 2.0. Il présente les usages et l'appropriation de cet espace, la façon dont les problématiques de santé y sont abordées, les aspects méthodologiques et éthiques de l'intervention et de la recherche en ligne, ainsi que des études de cas. Il offre un aperçu de la richesse des travaux réalisés jusqu'ici et des perspectives de recherche et de réflexion qui pourront aider les personnes intéressées à cet hypersystème qu'est devenu l'Internet-santé.

CHRISTINE THOËR est professeure au Département de communication sociale et publique de l'Université du Québec à Montréal (UQAM) et chercheure au Centre de recherche sur la communication et la santé (ComSanté). Elle est responsable de l'axe Internet et santé du Réseau de recherche en santé des populations du Québec (RRSPQ, <http://www.internetsante.uqam.ca>).

JOSEPH JOSY LÉVY est professeur au Département de sexologie de l'UQAM et membre de l'équipe Sexualités et genres: vulnérabilité et résilience (SVR) ainsi que de l'axe Internet et santé du RRSPQ.

Ont collaboré à cet ouvrage

Andréa R. Ashbaugh
Hassan Atifi
Cathy Bazinet
Michel Bergeron
Célia Boyer
Alain Brunet
Lisa D. Butler
Laurence Charton
Marianne Deschênes
Élise Ducharme
Jean Dumas
Gérald Gaglio
Judith Gaudet
Nadia Gauducheau
Christophe F. Herbert
Joëlle Kivits
Joseph Josy Lévy
Michel Marcoccia
Marilyn Ouellet
Émilie Renahy
Lise Renaud
Charlie Rioux
Chantal Robillard
Johanne Saint-Charles
David Smolak
Christine Thoër
Isabelle Wallach

ISBN 978-2-7605-3521-3

PUQ.CA