



UFR de sciences humaines et arts | Faculté de lettres et langues

Master esDOC - information, documentation, bibliothèque

Année universitaire 2018-2019

La parole des patients en ligne : l'exemple d'un forum au cœur de la crise du Levothyrox.

Mémoire pour l'obtention du grade de master

Mention « Information, communication »

Présenté par

Julie Orhan

Le 06 septembre 2019

Sous la direction de

Marina Dinet Dumas

Université de Poitiers





UFR de sciences humaines et arts | Faculté de lettres et langues

Master esDOC - information, documentation, bibliothèque

Année universitaire 2018-2019

La parole des patients en ligne : l'exemple d'un forum au cœur de la crise du Levothyrox.

Mémoire pour l'obtention du grade de master

Mention « Information, communication »

Présenté par

Julie Orhan

Le 6 septembre 2019

Sous la direction de

Marina Dinet Dumas

Université de Poitiers



Remerciements

Je remercie Madame Marina Dinet-Dumas, ma directrice de mémoire, de m'avoir accompagnée tout au long de la réalisation de ce mémoire. Sa patience et ses conseils ont été pour moi un appui précieux. Je remercie également l'ensemble de l'équipe pédagogique du master esDOC, Madame Emmanuelle Vareille, Monsieur David Guillemin, Madame Dinet-Dumas pour tout ce qu'ils apportent et transmettent à l'ensemble des étudiants du master. Avec les intervenants, ils ont su nous léguer de nombreux savoirs et nous accompagner tout au long de ces deux années d'études avec beaucoup de bienveillance. Je remercie également Yanis Delmas pour les conseils prodigués à l'occasion des cours de méthodologie.

Je remercie Patrick Laugé, mon tuteur de stage, et Marianne Polge, directrice, ainsi que toute l'équipe du département InfoConnect de m'avoir chaleureusement accueillie et beaucoup appris au cours de mon stage de fin d'étude au sein du Groupe Pierre Fabre. Je remercie particulièrement Céline Cassagnes et Sandrine Macq pour leur aide et leurs suggestions.

Je remercie mes camarades de master pour avoir partagé avec moi ces deux dernières années et particulièrement Elodie pour son appui indéfectible. Je remercie mes parents qui m'ont soutenue tout au long de la réalisation de ce mémoire.

Sommaire

Remerciements.....	4
Introduction.....	7
Première Partie : Le patient et l'information de santé : évolutions et perspectives.....	11
1.1. De l'information médicale à l'information de santé.....	11
1.1.1. À l'origine une information professionnelle : l'information médicale	11
1.1.2. L'émergence de l'information de santé	14
1.1.3. Patients et Internautes.....	17
1.2 Participation et interactions : le patient sur les forums de santé.....	21
1.2.1. Forum électronique de discussion	21
1.2.2. Utilisateurs, Patients, Experts	26
1.2.3 Quelle information sur les forums de santé ?.....	29
1.3. Le potentiel de l'information échangée sur les forums ?	31
1.3.1 Veille et forum de discussion.....	31
1.3.2. Le secteur pharmaceutique.....	33
1.3.3 Pharmacovigilance	34
Deuxième partie : La parole des patients sur les forums : au cœur d'une polémique autour d'un médicament.....	37
2.1 Contexte de l'étude	37
2.1.1 La crise du Levothyrox.....	37
2.2 Le Choix du Corpus	40
2.2.1 Le Forum : Vivre Sans Thyroïde	42
2.2.2 Période étudiée	44
2.2.3 Les données collectées.....	45
2.3. Approche expérimentale : analyse de discours	46
2.3.1. Une typologie adaptée au corpus.....	47
2.3.2 Mise en œuvre de la typologie	54
Troisième partie : Des échanges multiformes orientés par les sujets de discussions..	56
3.1. Contribuer pour polémiquer et partager	56
3.1.1. La prédominance du discours polémique	56
3.1.2. Partager son expérience.....	60
3.1.3 Partage de sources d'informations.....	62
3.1.4. Témoigner sur son état de santé.....	65

3.1.5. Conseils, expertise ou soutien : des réponses qui varient.....	67
3.1.6. Vie du forum et de la discussion.....	69
3.2. L'importance de l'émetteur dans la réception du message.....	69
3.2.1. Des volumes de contributions différents.....	69
3.2.2. Différents profils de contributeurs	72
3.2.3. Les initiateurs des fils de discussion	77
3.3. Des fils de discussions à première vue hétérogènes qui relèvent pourtant de logiques communes.	79
3.3.1. Une ligne éditoriale pour la discussion	79
3.3.2. Des fils de discussions : plusieurs destinées.	80
Conclusion	82
Bibliographie	85
Table des annexes.....	90
Annexes	91
Annexe n°1 : Liste des fils de discussion du corpus.	91
Annexe n°2 : Typologie des messages et code.....	92
Annexe n°3 : Répartition des types de messages sur les différents fils.....	93
Annexe n°3 : Liste des contributeurs et typologie des messages	104
Annexe n°4 : Catégories dominantes et initiateur de chaque fils de discussions.	111
Table des matières	115

Introduction

Dans l'Antiquité romaine le forum était une place, un lieu physique, où le peuple se rassemblait pour échanger d'affaires publiques et/ou privées.¹ Aujourd'hui à l'heure d'Internet, le forum n'est plus un lieu physique mais virtuel. Mais il a toujours la même finalité : rassembler des personnes et leur permettre d'échanger. Internet est devenu un moyen incontournable pour réunir des gens qui ont un intérêt commun et leur permettre de dialoguer en faisant tomber les barrières inhérentes à un échange en présentiel. Pour autant l'usage d'Internet comme intermédiaire pour les échanges induit de nouveaux questionnements et de nouvelles caractéristiques. Dès lors qu'ils se font « en ligne » les échanges n'ont plus le même statut, certaines contraintes sont levées et d'autres apparaissent.

Nous parlerons ici de la parole. À travers ce terme nous entendons l'expression de la pensée par le langage écrit ou parlé. La parole en ligne peut prendre de multiples formes car il existe de nombreux outils qui lui permettent de s'exprimer dans une grande diversité de langage. Le développement des médias sociaux offre à chacun des outils pour partager, échanger, créer... avec les autres de manière synchrone ou asynchrone. Mais nous nous concentrerons ici sur l'outil de discussion qu'est le forum². Sur ce type d'outil la parole obtient un statut particulier car elle devient publique, elle est aussi libérée de toute contrainte. L'anonymat procure par exemple une grande liberté dans les échanges et permet à la parole de s'affranchir de certaines normes sociales, de la crainte de l'obligation d'assumer ses pensées à visage découvert par exemple.

Le caractère public permet à tout un chacun d'apprécier les propos d'autrui libérés de ces contraintes et sans qu'ils soient rapportés par une tierce personne, un journaliste ou un chercheur par exemple. C'est ce caractère public qui la rend en premier lieu à nos yeux intéressant par son accessibilité par tous y compris par nous, pour notre étude. Dans un second temps c'est aussi la liberté de cette parole qui nous intéressera, c'est pourquoi nous parlerons de parole ordinaire. Les pensées sont exprimées telles quelles sont ressenties habituellement et ne sont pas diffusées dans un cadre extraordinaire, qui sort

¹ Définitions : forum. *Dictionnaire de français Larousse* [en ligne]. Disponible à l'adresse : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/forum/34709>.

² Nous proposerons une définition détaillée du Forum de discussion dans la première partie.

de l'habitude, du commun comme elles pourraient l'être dans le cadre d'une interview ou d'un entretien. Le forum en cela constitue un bon outil d'observation.

Nous nous sommes plus particulièrement intéressée à la parole ordinaire du patient. Par patient nous entendons toute personne qui bénéficie ou a bénéficié de soins, de conseils de la part de professionnels de santé, ou qui suit un traitement. Aujourd'hui beaucoup de personnes sont susceptibles d'être ou d'avoir été patient, un jour dans leur vie. Nous avons donc décidé de nous intéresser aux forums dédiés aux questions de santé. Il nous semble surtout intéressant d'étudier les forums qui traitent de cette thématique car la santé revêt une dimension particulière, ces questions étant particulièrement intimes et sensibles. Les questions de santé englobent également de nombreuses dimensions, elles peuvent prendre une dimension politique ou faire intervenir des croyances. Il s'agit aussi d'observer des profanes échanger autour d'une thématique dont l'information est historiquement détenue entre les mains de quelques « sachants » : médecins, pouvoir publics...³ Le profane est une personne qui n'est pas initiée à une science, un art...⁴ Nous désignons ainsi les patients qui n'ont pas de formations dans le secteur de la santé, qui ne possèdent pas de connaissance technique et/ou scientifique. Il serait également particulièrement pertinent d'étudier les échanges des patients car il en est de plus en plus question aujourd'hui. Le secteur de la santé comme de nombreux autres secteurs s'attache de plus en plus à penser ses actions, ses produits, ses services en pensant d'abord au consommateur final, à l'utilisateur, au patient. Il est dans cette optique principalement opportun d'étudier les échanges entre les premiers concernés et les informations auxquelles ils ont accès. Les médias sociaux font par exemple partie des sources qu'il est aujourd'hui recommandé d'observer dans le cadre de pharmacovigilance.

Les forums sont donc bien plus que des lieux d'échanges, ce sont également des sources d'informations. Par ailleurs dans un environnement informationnel marqué par le développement de désinformation, « fake-news » et autre post-vérité et où le secteur de

³ Nous détaillerons ceci en définissant les notions « information médicale » et « information de santé » dans la première partie.

⁴ Définitions : profane. *Dictionnaire de français Larousse* [en ligne]. Disponible à l'adresse : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/profane/64148>.

la santé est particulièrement touché, il nous semble également important de voir comment les informations sur ces thématiques se diffusent.⁵

C'est pourquoi nous avons choisi de nous interroger sur les caractéristiques de la parole ordinaire du patient partagée grâce aux forums de discussions en ligne. Et nous formulons les hypothèses suivantes :

- 1) Les forums étant orientés sur des thématiques de santé, il nous semble que la majorité des messages a pour thématique le partage d'informations médicales.
- 2) À la manière des forums sur d'autres thématiques qui voient se développer des profils de participants-experts, les forums de santé développent également des profils de patients-experts qui occupent une place importante dans la vie des discussions.
- 3) Les fils de discussions sur les forums de santé présentent un déroulement similaire, s'articulant autour des témoignages des contributeurs sur leur état de santé.

Afin de pouvoir apporter confirmation ou non à ces hypothèses, nous choisissons de réaliser une étude de cas portant sur une grande crise sanitaire qui a amené les patients à réagir en ligne : la crise du Levothyrox. Cela nous permet d'aborder plusieurs aspects qui nous ont amenés à étudier les forums de santé. En premier lieu, une crise sanitaire de ce type permet de mettre en avant les différents domaines au-delà du secteur strict de la santé, la dimension politique par exemple, ou encore la remise en question des médias, le traitement de l'information. Cela permet de toucher plusieurs thématiques liées à la santé, les problèmes médicaux au sens strict, les relations avec les professionnels et les autorités de santé, ou encore la consommation de médicaments. À terme et dans une visée professionnelle, l'étude de ce type de corpus peut être utile dans le cadre de la pharmacovigilance ou de l'étude de la propagation de fausses informations.

Nous commencerons par étudier les différentes notions utiles pour aborder notre sujet : l'information médicale et l'information de santé, la participation et l'interaction et nous développerons le potentiel de l'information récoltée sur les forums de santé. Puis nous aborderons la méthodologie adoptée et notre choix de corpus. Pour finir nous

⁵ Chambaud, Laurent. « Conversation Avec Laurent Chambaud : Santé et Fake News, Les Liaisons Dangereuses ». *The Conversation*. <http://theconversation.com/conversation-avec-laurent-chambaud-sante-et-fake-news-les-liaisons-dangereuses-118871>.

présenterons les résultats de notre analyse, ainsi que la confirmation ou l'infirmation de nos hypothèses.

Première Partie : Le patient et l'information de santé : évolutions et perspectives.

1.1. De l'information médicale à l'information de santé

À première vue, ces deux expressions semblent proches et renvoyer à des réalités similaires. Pourtant elles présentent des nuances importantes. L'adjectif « médical » renvoie à ce qui concerne la médecine, les professionnels de santé, les médecins. « Qui est fait, pratiqué ou utilisé spécifiquement par le médecin. »⁶ L'information médicale s'apparente donc à une information spécifiquement professionnelle. Le terme « santé » quant à lui se rapporte de manière plus générale à « l'État sanitaire d'un groupe social, état physiologique des membres d'une collectivité. »⁷ L'expression information de santé représenterait donc une information plus générale. Mais au-delà des nuances de vocabulaire ces deux expressions témoignent de l'évolution de l'information dans le secteur de la santé.

1.1.1. À l'origine une information professionnelle : l'information médicale

L'information dans le secteur de la santé a d'abord été une information uniquement médicale, professionnelle et spécialisée. Elle était créée et détenue par des organismes relevant de l'état : hôpitaux, centres de recherche...ainsi que diffusée par des canaux officiels.

⁶ LAMIZET, Bernard, SILEM, Ahmed. *Dictionnaire encyclopédique des sciences de l'information et de la communication*. Ellipses, 1997.

⁷ SANTÉ. Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales [en ligne]. Disponible à l'adresse : <http://www.cnrtl.fr/lexicographie/sant%C3%A9>

1.1.1.a. Une information publique

Selon H. ROMEYER⁸, « la santé en France a toujours été conçue comme relevant du domaine public, c'est-à-dire qui a trait à l'État. ». Dans ce cadre l'expression information publique désigne l'origine de l'information : l'État et les services publics. En effet, l'information relative à la santé a d'abord été le fait des professionnels, qui la produisaient et la contrôlaient. L'État gardait le contrôle sur cette information. Il s'agissait d'une information validée par la communauté scientifique.

Dans ce contexte, les politiques publiques visant à l'informatisation de « l'information médico-administrative »⁹ ont été uniquement pensées comme des outils de modernisation de cette information publique. Ainsi l'objectif était de rendre possible la saisie et la consultation de données médicales depuis des lieux différents. Le PMSI (Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information) créé en 1991 encadre cette modernisation, qui intervient en même temps que le développement des TIC. Progressivement le secteur de la santé s'est vu imposer leurs usages « pour et par les professionnels et pour et par les patients ».¹⁰ Par exemple, la Carte Vitale apparaît en 2004 ainsi que le Dossier Patient Informatisé (DPI), autant de nouveaux outils qui ont entraîné une évolution des mentalités et des pratiques professionnelles. L'informatisation s'est divisée en deux étapes : la numérisation des données médicales avec le développement de l'équipement informatique, puis l'élargissement de cette numérisation au transport de l'information, c'est-à-dire la communication. Les politiques de santé se sont appuyées sur les TIC pour moderniser et maîtriser les coûts, mais ne se sont pas intéressées aux usages grand public en matière de santé. Par conséquent l'information pensée pour le grand public n'a pas été investie par l'État. Le rôle de l'État a été d'impulser l'informatisation de l'information professionnelle ainsi que de la contrôler et l'encadrer.¹¹ Il tente tout de même de s'adapter et de penser de plus en plus l'information publique dans la manière de la diffuser aux administrés. Ces politiques de diffusion s'inscrivent dans une volonté

⁸ ROMEYER, Hélène. TIC et santé : entre information médicale et information de santé. *tic&société* [en ligne]. 15 mai 2008. Vol. n° 2, n° 1. [Consulté le 8 septembre 2018]. Disponible à l'adresse : <http://journals.openedition.org/ticetsociete/365>

⁹ ROMEYER, Hélène, 2008, op.cit.

¹⁰ Ibid.

¹¹ ROMEYER, Hélène. La santé en ligne. Des enjeux au-delà de l'information. Communication. Information médias théories pratiques [en ligne]. 23 février 2012. Vol. n° 1, n° 30. [Consulté le 14 novembre 2018].

d'ouverture vis-à-vis des citoyens afin de répondre à leurs demandes. En effet, l'information de manière plus large est désormais perçue comme un droit.¹²

1.1.1.b. Une information scientifique

« Les professionnels de santé distinguent l'information médicale professionnelle, technique et scientifique, de l'information de santé vulgarisée à destination du grand public. »¹³

L'information médicale est une information scientifique, elle répond à des critères stricts : normes de production, de validation. Avant de s'adresser au grand public une information scientifique doit être évaluée et validée par la communauté scientifique. Pour les professionnels, l'information médicale correspond aux données de santé d'un individu ou d'un ensemble d'individus. Elle doit répondre à des règles strictes de confidentialité, de conservation, d'utilisation, et de communication. Un ensemble de réglementations qui ne s'applique qu'à l'information professionnelle. L'information de santé considérée comme plus vulgarisée n'est quant à elle pas soumise à ces règles.

Par opposition l'information de santé est davantage une information vulgarisée à destination du grand public. Ce sont des conseils pour rester en bonne santé, des conseils bien-être... Contrairement à l'information médicale aux règles strictes, cette information est peu contrainte par la loi. Elle peut avoir une dimension subjective, car elle fait appel à l'expérience et au ressenti du malade ou des proches du malade.

L'information publique correspond à une information produite par l'État ou une collectivité, cependant le terme public peut également faire référence à une information portée sur la place publique à destination du plus grand nombre. Le bien-fondé de cette information ne dépend dès lors plus de sa source mais de l'usage qui en est fait. Rendue plus accessible, elle vient appuyer de nouvelles logiques qui contestent l'autorité médicale.

¹² ROMEYER, Hélène, 2008, op.cit.

¹³ ROMEYER, Hélène, 2008, op.cit.

1.1.2. L'émergence de l'information de santé

L'emploi du terme information de santé renvoie à plusieurs réalités. Il peut aussi bien désigner une information commerciale, une information à destination des professionnels de santé, une information à destination du grand public ou une information scientifique.¹⁴

1.1.2.a Des évolutions de l'opinion publique

Les évolutions de l'information de santé sont en partie dues aux bouleversements de l'opinion publique. Après-guerre, les citoyens ont commencé à demander un droit de regard sur les activités scientifiques et médicales.

Les années 1970 voient l'émergence de nouveaux acteurs autour de la santé, avec notamment le débat engendré par la loi Veil ; les femmes et les associations féministes s'emparent de thématiques liées à la santé.¹⁵ Cette évolution est aussi liée à la conjugaison de plusieurs mouvements, et la mobilisation d'associations de patients entre autres dans la lutte contre le SIDA.¹⁶

Dans les années 1990, la santé est sujette à débat sur la place publique du fait de scandales politiques et sanitaires par exemple le scandale de l'amiante ou celui du sang contaminé. Ces affaires donnent à la santé une nouvelle place dans la société et dans les médias. Parmi ces changements il est bon d'évoquer le rôle des politiques publiques. Dans un souci de réduction des dépenses et de gestion des coûts, l'état a encouragé l'informatisation du système de santé. Mais il s'est contenté d'encadrer cette information médicale professionnelle. En effet, « le législateur s'est concentré sur l'information professionnelle, car son unique objectif était de maîtriser les dépenses de santé, et a négligé ainsi l'information grand public. »¹⁷ Il a donc laissé le champ ouvert pour

¹⁴ ROMEYER, Hélène, 2008, op.cit.

¹⁵ BATAÏA, Céline. *L'émotion dans les forums de discussion : structuration et évaluation de l'information de santé*. Thèse de Sciences de l'Information et de la Communication. Université de Grenoble, 2013.

¹⁶ Ibid.

¹⁷ ROMEYER, Hélène, 2008, op.cit.

l'information de santé. En réponse aux différents scandales liés à la santé, il a mis en place des politiques de prévention, répondant à l'enjeu de politisation de la santé.¹⁸

Dans les médias, d'une information médicale, spécialisée, professionnelle, technique et scientifique, on bascule vers une information de santé. Progressivement on voit apparaître des journalistes médicaux, qui contrastent avec l'institution scientifique. La presse généraliste s'empare de l'information de santé avec des rubriques spécialisées.¹⁹ Les médias donnent la parole à de nouveaux acteurs autres que les professionnels de santé, les malades et les associations de malades. L'information de santé encourage une nouvelle logique, celle du témoignage.

Avec l'apparition d'internet et les nouvelles pratiques d'informations, le nombre de sources d'informations de santé en ligne explose et devient accessible à un public non-professionnel. Les premiers sites apportant de l'information de santé apparaissent dans les années 1990 et depuis leur nombre ne cesse de croître.

Dans le même temps il y a une remise en cause de la « parole d'autorité » des professionnels de santé²⁰, en partie due à des scandales sanitaires qui remettent le vécu des individus au cœur des questions de santé. Le vécu de la personne malade ou de ses proches fait désormais figure d'autorité.²¹ Une nouvelle autorité qui peut être critiquée « pour l'exploitation abusive des sentiments ».²²

1.1.2.b De nouveaux producteurs d'information

Les sources d'information en santé sur Internet sont aujourd'hui pléthoriques. Il en va de même pour les producteurs de cette information.²³ Il y a d'une part la presse généraliste, la radio et la télévision avec des rubriques et des émissions spécialisées et d'autre part la presse spécialisée et pour finir les ressources en ligne. Il y a les sites institutionnels qui délivrent une information issue des pouvoirs publics : les sites des

¹⁸ ROMEYER, Hélène, 2012, op.cit.

¹⁹ MARCHETTI, Dominique. Les sous-champs spécialisés du journalisme. *Rezeaux*. 2002, Vol n° 111, n° 1, pp.22-55.

²⁰ ROMEYER, Hélène, 2008, op.cit.

²¹ BATAÏA, Céline, op.cit.

²² Ibid.

²³ Ibid.

ministères et des institutions liées à la santé comme Santé publique France²⁴. Les sites qui délivrent une information marchande, liée au marketing et à la publicité : les sites des laboratoires pharmaceutiques à l'image de celui de l'entreprise *AbbVie*²⁵ qui propose des billets à visée informative comme « Comprendre la maladie de Parkinson », des assureurs... Les sites d'associations qui délivrent des informations plus diversifiées à l'instar de celui de la *Ligue contre le cancer*²⁶. Ainsi que les sites de vulgarisation, qui représentent une partie importante de l'information de santé en ligne qui provient des sites d'information de santé grand public à la manière de *Allodocteurs.fr*²⁷. Ces derniers mélangent des éléments que l'on retrouve dans les sites précédents. Ils proposent généralement une partie rédactionnelle et une partie communautaire. Ces sites présentent des objectifs multiples : informer, prévenir, échanger, mais aussi vendre. La plupart d'entre eux échappent au contrôle des professionnels. Les médias sociaux permettent également de s'informer de nouveaux outils pour s'informer tout d'abord à travers des outils de discussion, comme les forums puis via les réseaux sociaux numériques qu'ils soient généralistes ou professionnels.²⁸

1.1.2.c. Une information privatisée

L'apparition d'une nouvelle information de santé va de pair avec un mouvement de privatisation de l'information publique médicale par des acteurs économiques, mais aussi par les individus eux-mêmes. Cette privatisation induit de nouveaux enjeux commerciaux.²⁹

De nouveaux acteurs interviennent autour de l'information de santé : des acteurs privés. Ces acteurs sont issus de domaines très variés : des groupes pharmaceutiques, des fournisseurs d'accès pour les hôpitaux, et des groupes qui créent des sites de vulgarisation. Ce sont les nouveaux acteurs issus de l'industrie de contenu. D'après H. ROMEYER ces sites de santé en ligne permettent à certains acteurs privés de

²⁴ <https://www.santepubliquefrance.fr/>

²⁵ <https://www.abbvie.fr/>

²⁶ <https://www.ligue-cancer.net/>

²⁷ <https://www.allodocteurs.fr/>

²⁸ PAGANELLI, Céline, CLAVIER, Viviane. Le forum de discussion : une ressource informationnelle hybride entre information grand public et information spécialisée. In : YASRI-LABRIQUE, Eléonore (dir.) Les forums de discussion : agoras du XXI^e siècle ? Théories, enjeux et pratiques discursives. L'Harmattan, 2011. pp. 39 55.

²⁹ ROMEYER, Hélène, 2008, op.cit.

contourner la loi sur la publicité et la vente de médicaments. L'intérêt de ces acteurs privés pour l'information de santé intervient suite aux succès des thématiques de santé dans les grands médias généralistes et dans le débat public. On a donc une information de santé avec différents statuts.

1.1.3. Patients et Internautes

Les technologies de l'information et de la communication offrent de plus grandes possibilités pour la recherche d'information. La facilité d'accès, le caractère individuel et anonyme de la recherche sont particulièrement adaptés à la recherche d'information en santé.³⁰

1.1.3.a Des possibilités accrues pour la recherche d'informations en santé

Le passage à une information numérique permet non seulement un accès plus large à l'information, mais aussi un accès à une information plus vaste et plus hétérogène, de l'information scientifique aux témoignages de patients. Grâce à internet des ressources spécialisées deviennent accessibles (*Pubmed*). Depuis les années 1990 un mouvement favorisant l'accès libre et gratuit à l'information scientifique s'est développé. On parle d'Open Access, il s'agit de la mise à disposition en ligne de publications scientifiques. Outre un surcroît de visibilité pour les recherches scientifiques, ce mouvement a aussi pour but et finalité d'améliorer l'accès à ces publications.³¹ Les experts s'adaptent également à de nouveaux publics en produisant une information vulgarisée. Les professionnels de santé investissent également les réseaux sociaux. Les non-professionnels produisent également de l'information, se basant sur leur propre expérience et/ou leurs propres recherches. Les

³⁰ PAGANELLI, Céline, CLAVIER, Viviane, op.cit.

³¹ NETANGE, Héloïse. L'accès libre et gratuit à l'information scientifique. *Revue internationale d'éducation de Sèvres*. 1 septembre 2009, Vol. n° 51, pp.12-15.

utilisateurs ont de même accès à une multitude d'opinions et de points de vue autour de la santé.³²

Internet et les réseaux sociaux numériques diffusent et vulgarisent l'information médicale autrefois détenue exclusivement par les professionnels de santé.³³ Le patient peut ainsi acquérir de nouvelles connaissances, accroître sa compréhension d'un symptôme, d'une maladie... Ces outils « lui [fournissent] aussi des occasions de contribuer à la production de connaissances. »³⁴ Il ne s'agit pas seulement des malades mais aussi de leurs proches, des associations qui cherchent de l'information sans passer par la sphère professionnelle.³⁵ Ils cherchent à compléter une lacune de connaissance sur une maladie pour compléter des informations ou parvenir à choisir un traitement.

1.1.3.b Le Patient prend le pouvoir

Grâce à leur recherche d'information de santé en ligne, les patients contournent le monde professionnel qui était alors le seul moyen d'accéder à l'information médicale. Ainsi le malade joue un rôle actif dans la prise en charge de sa santé.³⁶ H. ROMEYER évoque une remise en cause du « face-à-face médecin-patient »³⁷ Internet grâce à l'accès facilité à l'information qu'il offre, permet aux patients de mieux appréhender les décisions médicales des professionnels. S. AUBÉ et C. THOËR n'évoquent pas une remise en cause complète de l'autorité médicale, mais le fait que les informations récoltées par les patients en ligne sont discutées lors de la consultation médicale.³⁸ Le patient est davantage actif, il peut désormais comparer les options, en matière de traitement par exemple. Dans la plupart des cas, la recherche d'information ne se substitue pas à l'expertise médicale et à la relation en présence avec un professionnel de santé. La recherche d'information

³² AUBÉ, Sandra et THOËR, Christine. La construction des savoirs relatifs aux médicaments sur Internet : étude exploratoire d'un forum sur les produits amaigrissants. In : *Les médias et la santé : de l'émergence à l'appropriation des normes sociales*. Québec : Presses de l'Université du Québec, 2010. pp. 239-266.

³³ PAGANELLI, Céline, CLAVIER, Viviane, op.cit.

³⁴ AKRICH, Madeleine et MÉADEL, Cécile. Les échanges entre patients sur internet. *La Presse médicale*, 2009, Vol n° 38, pp. 1484-1493.

³⁵ ROMEYER, Hélène, 2008, op.cit.

³⁶ AKRICH, Madeleine, MÉADEL, Cécile, op.cit.

³⁷ ROMEYER, Hélène, 2008, op.cit.

³⁸ AUBÉ, Sandra, THOËR, Christine, op.cit.

s'apparente davantage à une activité complémentaire, souvent pour faciliter l'explicitation des termes médicaux.³⁹

C. BATTAÏA nuance cette nouvelle relation médecin-patient basée sur la négociation, pour elle ce modèle demeure utopique et peu répandu. Il faut néanmoins souligner que désormais en France la loi protège les malades, qui sont libres de choisir leurs traitements.⁴⁰ Mais elle préfère parler de responsabilisation, d'« empowerment », du patient qui mieux informé dispose de plus de pouvoir. « Ce pouvoir repose sur trois sources : la modernisation des politiques publiques, la définition d'un ensemble de droits pour les malades, l'action contestatrice des associations »⁴¹. Cet « empowerment » conduit « à remettre en cause le paternalisme professionnel des médecins et à transformer le malade passif en malade actif »⁴²

Les internautes disposent certes d'un accès plus libre à l'information de santé, mais surtout d'une information d'un niveau de plus en plus pointu. En France, l'augmentation de l'intérêt pour l'information de santé a pour résultat une augmentation de l'information disponible et de son niveau.⁴³ C. BATTAÏA nuance aussi cet état de fait en soulignant qu'il existe des biais dans la recherche d'information, le consommateur d'information de santé aura tout de même tendance à se tourner vers une information peu qualitative mais qui confirme ses hypothèses de départ. C'est le principe du biais de confirmation d'hypothèse qui veut qu'un individu cherche d'abord à trouver des preuves pour confirmer ses croyances.

La recherche d'information s'accompagne aussi d'une prise de parole du malade, diffusée en ligne. « C'est un moyen par lequel des personnes ont fait avancer la connaissance et la reconnaissance de leur maladie. »⁴⁴ Pour prendre la parole l'internet de santé dispose de nombreux supports d'expression.

³⁹ BATTAÏA, Céline, op.cit.

⁴⁰ Article 36 - Consentement du patient. *Conseil National de l'Ordre des Médecins*, 14 mars 2019. Disponible en ligne sur : <https://www.conseil-national.medecin.fr/code-deontologie/devoirs-patients-art-32-55/article-36-consentement-patient>.

⁴¹ BOUDIER, Fabienne, FAOUZI Bensebaa, et JABLANCZY, Adrienne. L'émergence du patient-expert : une perturbation innovante. *Innovations*, 11 octobre 2012, Vol. n°39, n° 3, pp.13-25.

⁴² Ibid.

⁴³ Ibid.

⁴⁴ AKRICH, Madeleine, MÉADEL, op.cit.

1.1.3.c. Différents supports d'expression

Si la somme de l'information de santé augmente de manière importante il en va de même pour les producteurs d'informations. Beaucoup de sites grand public, comme *Doctissimo.fr*, proposent en plus de l'information de santé vulgarisée des possibilités d'interactions pour leurs usagers qui peuvent prendre la forme d'un forum.⁴⁵

Internet répond à un autre besoin des patients : pouvoir échanger. Ainsi les patients accèdent à des réseaux qui permettent un échange entre pairs sur des thématiques de santé. Des réseaux de discussions sur la santé se développent. Les forums de discussion permettent ces échanges entre patients, proches, aidants que ce soit autour d'une maladie ou d'une problématique particulière. Ces discussions donnent à voir la solidarité et l'entraide.⁴⁶ Les individus partagent de manière asynchrone leurs récits d'expériences sur leurs maladies et les traitements. Ces forums sont principalement accessibles depuis des sites d'associations ou des sites consacrés à la santé à destination du grand public.⁴⁷ Outre les forums, il existe d'autres outils qui permettent aux malades de s'exprimer. Parmi eux les blogs, ces sites personnels permettent de se présenter, de parler de ses centres d'intérêts, et de toute sorte de thématiques. Les internautes peuvent réagir aux publications en laissant des commentaires, l'interaction demeure donc très limitée par rapport aux forums. Les listes de discussion permettent aux personnes intéressées par un même sujet d'échanger par e-mail, tous les abonnés de la liste peuvent voir les messages et y répondre. Il existe aussi les messageries instantanées qui permettent la communication directe entre deux individus ou un groupe de manière privée. Les systèmes de question-réponse se rapprochent un peu plus du mode d'interaction que l'on trouve dans les forums. Un internaute pose une question sur un sujet, les participants ou des experts du site apportent une réponse. Il est parfois possible de voter pour la réponse que l'on estime la meilleure. Les sujets sont amenés à être classés en rubriques comme sur les forums.⁴⁸ L'internet de santé permet la médiation entre les individus. Par internet de santé on englobe « les sites de médecins, les consultations

⁴⁵ BATAÏA, Céline, op.cit.

⁴⁶ AUBÉ, Sandra, THOËR, Christine, op.cit.

⁴⁷ BATAÏA, Céline, op.cit.

⁴⁸ Ibid.

médicales en ligne, les listes de diffusion, les forums où médecins et patients dialoguent, les e-pharmacies et les sites « grand public » ».49

1.2 Participation et interactions : le patient sur les forums de santé

Internet développe un « espace public de la santé » sur lequel les patients peuvent s'exprimer et interagir.

1.2.1. Forum électronique de discussion

1.2.1.a. Éléments de définition

Le terme forum peut renvoyer à plusieurs éléments : à l'ensemble des messages d'un fil de discussion, aussi bien qu'à toute l'arborescence du site. Il peut aussi signaler les scripts qui gèrent les sites.⁵⁰ Les forums sont généralement accessibles depuis un site web qui les héberge. Les messages sont organisés en fils de discussions. Chaque fil de discussions renvoie à un thème spécifique. L'accès à ces messages est le plus souvent libre et ne nécessite pas de disposer d'une inscription. Le forum est un espace public, cependant il existe des forums privés. Ils sont accessibles seulement à un nombre restreint de personnes. S'il demeure rare que des forums exigent une inscription pour consulter les discussions, il est plus fréquent que celles-ci soient nécessaires pour contribuer. Au minimum, il est demandé à un intervenant de fournir un pseudonyme et une adresse mail. L'internaute peut parfois de manière optionnelle renseigner plus d'informations. La plupart du temps, n'importe quel internaute peut intervenir sur un forum et en sortir quand bon lui semble.⁵¹ L'accès est libre et gratuit. Cependant ce libre accès est à nuancer avec les inégalités d'accès à Internet. Des inégalités qui peuvent être d'ordre économique mais aussi technique. Il s'agit d'un outil asynchrone qui permet aux utilisateurs de

⁴⁹ GAGLIO, Gérald. 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*. 18 mai 2010, Vol. n° 20, n°1, pp. 63 74.

⁵⁰ YASRI-LABRIQUE, Eléonore. *Les forums de discussion : agoras du XXIe siècle ? : théories, enjeux et pratiques discursives*. Paris : Harmattan, 2011.

⁵¹ AKRICH, Madeleine, MÉADEL, op.cit.

communiquer en différé, grâce à l'archivage des messages. Il peut y avoir un temps plus ou moins long, entre les différents posts. Le forum est un moyen de communication qui permet l'anonymat des échanges : les contributeurs utilisent des pseudonymes.⁵² Le forum est « un espace hybride se caractérisant par l'émergence de nouvelles formes d'expressions et de construction de connaissances, sans l'intervention de professionnels ou d'experts de l'objet de discussion. »⁵³ E. SOTTO les présente comme des plateformes de coproduction à dominante documentaire. Pour lui, un forum est semblable à un document inachevé.

Les forums font partie de dispositif de CMO (Communication Médiatisée par Ordinateur).⁵⁴ Ils réunissent plusieurs caractéristiques propres à ce type de dispositif. En premier lieu, il y a le style des échanges marqué par l'oralité et des langages de type SMS. Le mélange entre les différentes activités des participants permet de parler « d'hybridation entre la lecture et l'écriture »⁵⁵ sur les forums. On parle aussi de mélange entre conversation privée et communication de masse, les messages ont parfois un caractère intime mais sont adressés et visibles par un grand nombre de personnes. Ils sont polylogues. La structure des fils de discussion peut varier d'un forum à l'autre. Les conversations se structurent en fonction des réponses apportées à chaque message posté. Cependant il y a une grande hétérogénéité dans la structure des forums, par exemple les fonctionnalités peuvent varier d'un dispositif à l'autre comme la possibilité de joindre des fichiers aux messages.

Le forum est utilisé principalement en vue d'exprimer une opinion, d'argumenter son point de vue, de commenter celui des autres et de faire part de son expérience. Il en résulte une « forme d'expertise profane ».⁵⁶

⁵² BATAÏA, Céline, op.cit.

⁵³ SOTTO, Éric. Le forum de discussion : entre activités éditoriales et expertises spontanées. *Quaderni*. 8 juin 2017, Vol. n° 93, n° 2, pp. 23-31.

⁵⁴ GAUDUCHEAU, Nadia. La communication des émotions dans les échanges médiatisés par ordinateur : bilan et perspectives. *Bulletin de psychologie*. 2008, n°496, pp. 389-404.

⁵⁵ BATAÏA, Céline, op.cit.

⁵⁶ SOTTO, Éric, op.cit.

1.2.1.b. L'usage des forums pour les thématiques de santé

Les internautes se sont emparés de ces outils d'interaction que sont les forums pour échanger autour des questions de santé. Les usagers de ce type de forums sont à la recherche d'informations, de conseils, d'opinions, en retour ils ont entre autres « des témoignages de sympathies. »⁵⁷ mais aussi des réponses à leurs questions. Ils y trouvent un échange entre pairs.

Sur les forums dédiés à la santé on trouve des discussions sur la médecine mais aussi des retours d'expériences. Le partage d'expériences semble être une des principales sources de motivation pour les usagers des forums de santé. Ils valorisent ce type d'informations les jugeant utiles.⁵⁸ La liberté d'expression fournie par le forum est un attrait pour les patients : « un lieu pour tout dire ».⁵⁹ Ils sont aussi poussés par un besoin de soutien émotionnel.⁶⁰ Chaque utilisateur peut être successivement : auteur et lecteur.

Souvent les discussions débutent par un usager qui partage son expérience et, progressivement, avec des échanges avec d'autres usagers/patients la discussion a tendance à se généraliser. Les forums ont pour caractéristiques des échanges fluides mais les discussions sont aussi marquées par des digressions, des changements de sujets, des passages vers un tout autre registre. Il est aussi possible pour les usagers de partager des documents, de faire référence à des publications précédentes sur le forum pour appuyer leurs propos.⁶¹

Selon A. LAMY, l'information échangée par les participants « vient, non pas suppléer, mais expliciter, éclairer et compléter l'information médicale. » Pourtant son étude consacrée à des réseaux de femmes souffrant du cancer du sein montre que certaines femmes considèrent les forums comme une alternative à une première consultation médicale. Parce que cela les engage moins qu'un face à face avec un professionnel de santé, parce que le temps d'attente avant une consultation est trop long ou qu'elles souhaitent se rassurer en amont. Elle montre aussi qu'il y a des femmes qui sont en opposition avec les diagnostics médicaux ou qu'elles ne les comprennent pas.

⁵⁷ BATAÏA, Céline, op.cit.

⁵⁸ AUBÉ, Sandra, THOËR, Christine, op.cit.

⁵⁹ AKRICH, Madeleine, MÉADEL, Cécile, op.cit.

⁶⁰ AUBÉ, Sandra, THOËR, Christine, op.cit.

⁶¹ AKRICH, Madeleine, MÉADEL, Cécile, op.cit.

A. LAMY observe que, pour la majorité de ces femmes, les forums sont « une source d'informations supplémentaires sur leur maladie face à d'autres médias. »

Les forums sont des espaces de libre expression où les internautes peuvent exposer leurs problèmes. Dans le domaine de la santé, on parle de fonction cathartique des forums en plus du rôle informatif.⁶² Ils permettent d'humaniser la maladie, de mieux comprendre les termes médicaux.

1.2.1.c. Communautés virtuelles

Les forums peuvent être rapprochés de communautés virtuelles. Parler de communautés c'est tenter de comprendre le sens social derrière l'outil technique qui permet de mettre en relation les individus qu'est le forum.⁶³ Le terme communauté renvoie à un « ensemble de personnes unies par des liens d'intérêts, des habitudes communes, des opinions ou des caractères communs ». ⁶⁴ Dans le cas des utilisateurs de forums on peut parler de communautés virtuelles, un groupe qui interagit en ligne sur un sujet d'intérêt commun.

La notion de communauté se base sur les relations sociales, « sur la volonté des êtres humains à réaliser leurs intérêts communs. »⁶⁵ Elle se construit d'abord dans l'esprit de ceux qui en font partie, une communauté existe à travers ce qu'elle représente pour ses membres. Internet et les nouveaux dispositifs de communication servent et consolident les liens sociaux au cœur de la communauté.⁶⁶

Cependant J-B. CLAIS souligne que « tous les forums [ne] génèrent pas par définition un phénomène dit « communautaire ». »⁶⁷ Il met en avant des critères

⁶² LAMY, Aurélia. Mise en cause de l'autorité médicale et légitimation du discours d'expérience sur les forums de discussion en ligne. *Quaderni*. 8 juin 2017, Vol. n° 93, n° 2, pp. 43-52.

⁶³ GALIBERT, Olivier, CORDELIER, Benoit. Animation et gestion des communautés en ligne : quelles rationalisations du social ? Une introduction. *Communiquer. Revue de communication sociale et publique*. 31 mars 2017, n° 19, pp. 1 8.

⁶⁴ Définitions : communauté. Dictionnaire de français Larousse [en ligne].

Disponible à l'adresse : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/communaut%C3%A9/17551>.

⁶⁵ GOULINET, Géraldine. *Rôle socio culturel des communautés virtuelles de patients dans le suivi des maladies chroniques Vers un nouveau modèle d'éducation thérapeutique ?* Mémoire de recherche Ingénierie de la recherche en sciences de l'information et de la communication spécialité Communication Réseaux et Société. Université Michel Montaigne - Bordeaux 3, Juin 2013.

⁶⁶ AMROUS, Naïla. Serge Proulx, Louise Poissant, Michel Sénécal, dirs, *Communautés virtuelles : penser et agir en réseau*. Québec, Presses de l'université Laval, 2006, 361 p. *Questions de communication*. 31 décembre 2007, N°12, pp. 448 449.

⁶⁷ CLAIS, Jean-Baptiste. Observation des communautés et forums sur Internet. *Bulletin de Méthodologie Sociologique*. 17 Mai 2016, Vol. n°131, n° 1, pp. 78 91.

quantitatifs (nombre de messages, de contributeurs). Ces critères ne sont cependant pas suffisants, il peut y avoir beaucoup d'inscrits sur un forum mais peu qui contribuent réellement. Il faut aussi observer le développement d'un sujet. Et ces observations doivent se mener sur un temps long, car à la manière de ce qui se passe dans les situations sociales « en présence » les relations entre participants sur les forums se construisent sur la durée. Le phénomène « communautaire » nécessiterait aussi selon J-B. CLAIS que les participants abandonnent une partie de leur anonymat et dévoilent des éléments personnels.

*Il n'y a pas d'anonymat réel au sein d'un site « communautaire » sur Internet et que de ce fait chaque propos qui y est tenu a du sens et une importance pour son rédacteur, car il engage sa responsabilité, son intérêt personnel et éventuellement celui de sa communauté selon son statut au sein de celle-ci.*⁶⁸

On peut rapprocher les communautés qui se forment autour des questions de santé, de communautés de pratiques : « qui permettent de produire, de partager et d'organiser la connaissance pour la rendre plus efficace. »⁶⁹

Dans les études menées par A. LAMY, les participantes des forums étudiés semblent ressentir ce sentiment communautaire, comme le montre le témoignage d'une contributrice : « c'est rejoindre une « grande famille » (Vivie) qui fait front, ensemble, contre la maladie ». Pourtant C. BATAÏA nuance ce sentiment d'appartenance ; pour elle il n'est pas automatique, car le dispositif technique que représente le forum peut mettre à distance les individus. Ce sentiment d'appartenance à une communauté peut avoir une influence sur le contenu des conversations, car il « ne laisse pas de place au consensus ».⁷⁰ Un participant qui aurait une opinion différente de celle des autres peut avoir tendance à s'auto-censurer ou même être exclu par les autres participants.

⁶⁸ CLAIS, Jean-Baptiste, op.cit.

⁶⁹ GALIBERT, Olivier, CORDELIER, Benoit, op.cit.

⁷⁰ BATAÏA, Céline, op.cit.

1.2.2. Utilisateurs, Patients, Experts

1.2.2.a. Identité numérique

Contribuer sur un forum nécessite de se choisir un pseudonyme pour intervenir et donc de se créer une identité numérique.⁷¹ C'est la réponse à un besoin simple : pouvoir se reconnaître entre utilisateurs, tout en conservant l'anonymat. Si dans la réalité on peut distinguer deux personnes ce n'est pas « a priori » le cas sur le web. La distinction ne peut s'effectuer que quand un utilisateur va se créer petit à petit un profil avec des informations qui vont le différencier des autres. F. GEORGES évoque un dispositif technique qui « permet à l'utilisateur de s'incarner en un ailleurs, un second lieu de sociabilité ». Un « alter ego numérique »⁷² qui va parfois plus loin que le simple choix d'un identifiant virtuel. En effet, quand le forum nécessite une inscription, cette identité numérique peut rassembler à un ensemble d'informations : une description, une photo... Même si ces informations peuvent être fausses elles permettent cependant d'identifier, de catégoriser des utilisateurs. Notons que tous les utilisateurs n'ont pas le même usage de ces identités numériques, certains créent des profils plus développés avec plus d'informations. Ces différences peuvent être liées à des difficultés de prise en main technique des outils mais aussi à différents usages des outils sociaux, qui peuvent être liés à des différences générationnelles. Mais l'identité en ligne ne se limite pas à ces coordonnées que l'on assimile à la reconnaissance identitaire, mais selon D. CARDON « sur le web 2.0, l'identité en ligne apparaît comme un vaste bazar où tout semble faire signe. »⁷³ L'identité passe également par le « réseau relationnel des individus » et la mise en récit de soi.

L'identification ne va pas de soi et varie selon les individus. Sur un forum un individu peut laisser un commentaire une seule fois et peut ne jamais y revenir. Le degré d'identification sera moindre que celui d'un autre individu sur le même forum qui intervient régulièrement, qui a pu se créer un compte et renseigner des informations personnelles. La fréquence d'utilisation du dispositif de Communication Médiatisée par Ordinateur, est une donnée essentielle pour mesurer le degré d'identification d'un

⁷¹ LAMY, Aurélia, op.cit.

⁷² GEORGES, Fanny. Identités virtuelles : Les profils utilisateur du web 2.0. *Questions théoriques*, 2010, pp.208.

⁷³ CARDON, Dominique. Le design de la visibilité. *Réseaux*, 2008, Vol n°152, n° 6, pp. 93-137.

utilisateur. En effet cela va de pair avec l'implication.⁷⁴ Dans la communication sur Internet l'implication même faible d'un individu est nécessaire. En effet, contrairement aux situations de la vie quotidienne où même le silence peut être significatif, sur Internet il est nécessaire de se manifester pour communiquer. « Il n'y a pas de représentation a priori, pas de regards, pas d'actions, ni de gestes qui ne soient transmis sans intervention volontaire de l'utilisateur. »⁷⁵

Il s'agit donc pour les utilisateurs de se créer un profil pour communiquer vers l'extérieur. « Dès les premières communautés virtuelles, « ne plus être seul » est un leitmotiv. »⁷⁶ Les utilisateurs vont au-delà de la barrière de l'anonymat par des pratiques sociales qui permettent aux autres intervenants d'identifier la personne avec laquelle ils échangent. Des indications que l'on retrouve dans des situations de communication plus classiques. Même si les échanges ont lieu dans un monde virtuel, les échanges et le temps passé par les participants font de l'interaction sur ces outils une expérience bien réelle.

Selon H. ROMEYER, sur les forums de santé, comme celui de *Doctissimo*, l'anonymat permis par l'utilisation de pseudonymes permet aux hébergeurs de ne pas être accusés d'exercice illégal de la médecine, ou de faire de la publicité pour des médicaments.

1.2.2.b. Discours d'expériences

Ce qui confère une légitimité à la prise de parole sur les forums, c'est l'expérience. Ce qui autorise et donne du crédit aux paroles délivrées ce sont les positions de malades, de proches ou d'aidants des participants qui témoignent d'une expérience de la maladie. Ce sont ces éléments qui autorisent la parole.⁷⁷

On peut considérer que les témoignages de patients contribuent à une démarche éducative vis-à-vis des visiteurs des forums, un rôle complémentaire de celui des professionnels de santé. En effet un discours basé sur l'expérience se construit en parallèle du discours d'autorité classique. Ici puisqu'il est question de la santé, l'autorité classique est donc l'autorité médicale. C'est un moyen pour un profane de se réapproprier

⁷⁴ Ibid.

⁷⁵ Ibid.

⁷⁶ Ibid.

⁷⁷ LAMY, Aurélia, op.cit.

les connaissances médicales.⁷⁸ On parle de médecine participative ou médecine 2.0, l'idée est que les individus sur les questions de maladies ne se remettent plus à une seule expertise que ce soit celle acquise sur internet ou celle des professionnels de santé, ils multiplient les sources d'informations.⁷⁹

Beaucoup de professionnels estiment aujourd'hui que le savoir profane en matière de santé est un nouveau « fait social ».⁸⁰ On peut estimer que la légitimation par l'expérience fait partie de critères rationnels pour évaluer une prise de parole. Mais, ils en existent d'autres basés sur la construction d'une position sociale. Grâce à son activité le contributeur d'un forum se construit progressivement une forme de position sociale basée sur la réputation, qui procure crédibilité et confiance. Selon A. LAMY la question de la confiance est au cœur des discours sur les forums, c'est la confiance de la communauté en son auteur qui confère de l'autorité au discours. E. BROUDOUX développe la notion d'autoritativité « définie comme une attitude consistant à produire et à rendre public des textes, à s'auto-éditer ou à publier sur le WWW, sans passer par l'assentiment d'institutions de référence référées à l'ordre imprimé. »⁸¹ Comme c'est le cas pour les publications en ligne et ici plus particulièrement sur les forums. Mais, autoritativité ne veut pas dire absence totale de contrôle, en effet des techniques de filtrage se développent sur le web avec par exemple, sur les forums, la modération par des administrateurs.

1.2.2.c. Patients-experts

Il résulte de l'ensemble des « savoirs expérientiels » partagés par les individus une forme d'expertise collective profane.⁸² Une expertise qui s'oppose à celle des professionnels. Cependant, en parallèle de cette expertise collective S. AUBÉ et C. THOËR observent des expertises individuelles. Pour elles il s'agit d'utilisateurs habitués du forum ou qui déclarent posséder une expertise particulière. Elles observent que ces individus interviennent parfois pour clore un débat quand les autres utilisateurs ne parviennent pas à se mettre d'accord. C. BATAÏA lie cette expertise des individus avec leurs activités sur

⁷⁸ AUBÉ, Sandra, THOËR, Christine, op.cit.

⁷⁹ Ibid.

⁸⁰ VERGNAS, Olivier Las, JOUET, Emmanuelle et RENET, Sophie. Entre reconnaissance des savoirs expérientiels des malades et coopérations réflexives collectives : un point d'étape bibliométrique. *Politiques de communication*. 2017, Vol. n° 9, n° 2, pp. 117 161.

⁸¹ BROUDOUX, Evelyne. Autoritativité, support informatique. Mémoire. 2003.

⁸² AUBÉ, Sandra, THOËR, Christine, op.cit.

les forums, plus un individu est actif c'est-à-dire qu'il poste un grand nombre de messages, plus celui-ci gagne en légitimité. Il en résulte une inégale distribution de la parole dans ces conversations où sont présents des « experts » qui interviennent beaucoup.⁸³ Selon H. ROMEYER le profil de patients « experts » peut être rapproché de celui des blogueurs influents. Pour elle, il s'agit du résultat de l'acquisition d'un niveau de connaissance important mais aussi d'une notoriété.

L'expertise peut se traduire aussi dans les activités menées par les utilisateurs des sites. En effet, M. AKRICH et C. MÉADEL font état d'activités de veille réalisées par certains et la constitution de véritables corpus de documents partagés avec les autres utilisateurs.

1.2.3 Quelle information sur les forums de santé ?

1.2.3.a. L'émotion source d'information

L'information échangée sur les forums résulte donc d'un savoir lié à l'expérience d'un patient, d'un proche, d'un aidant. Ces informations subjectives échangées sur les forums ont pour caractéristiques d'être promptes à l'émotion. En effet, les récits des utilisateurs des forums de santé qu'ils soient malades eux-mêmes ou proches de malades sont souvent propres à l'émotion. Au-delà du témoignage, l'émotion se manifeste aussi à travers les mots, la ponctuation, les expressions.⁸⁴ L'émotion s'entremêle avec des informations médicales, ce qui amène C. BATTAÏA à parler d'émotion informationnelle. « L'information est émotionnelle et l'émotion est informative, et c'est ce que l'internaute recherche. »⁸⁵ De plus, il se trouve que les individus sur les forums en plus de rechercher un soutien informationnel sont aussi à la recherche d'un soutien émotionnel.

⁸³ AKRICH, Madeleine, MÉADEL, Cécile, op.cit.

⁸⁴ BATTAÏA, Céline, op.cit.

⁸⁵ ROMEYER, Hélène, 2008, op.cit.

1.2.3.b. Espaces libres mais contrôlés

Certains forums font appel à des médecins qui font office de modérateurs.⁸⁶ M. AKRICH et C. MÉADEL qui se sont intéressées en 2009 au forum *Doctissimo* font état de cinq modérateurs professionnels, soutenus par des bénévoles. Ils peuvent effacer des messages « injurieux, publicitaires, ou donnant des coordonnées de médecins » mais aussi signaler les comportements de certains contributeurs qui peuvent mener à des sanctions. Une tâche qui est généralement assurée par plusieurs personnes, ceux-ci pouvant se référer à une charte du forum fixée en amont.⁸⁷ Il existe deux façons d'exercer la modération sur le forum. La première est de le faire *a priori*, le message avant sa publication est envoyé à l'adresse du forum et publié une fois la vérification effectuée. La vérification *a posteriori* s'effectue une fois le message publié. Dans ce cas, il est possible qu'un message dont le contenu contrevient à la charte du forum soit visible un certain temps avant qu'il y ait une action de modération.⁸⁸

Le contrôle du contenu peut aussi venir des usagers du forum eux-mêmes. Les participants les plus « anciens » sur une conversation finissent par se sentir concernés par ce qu'il s'y passe. Cette implication dans la « vie » d'une discussion ou du forum finit par créer une forme d'organisation, et des collectifs de contributeurs finissent par eux aussi repérer des erreurs ou des fausses informations.⁸⁹

1.2.3.c. Crédibilité de l'information

« La structure des forums, les échanges entre non professionnels de santé et notamment l'anonymat des contributions fait qu'il n'est pas possible de s'appuyer sur des critères objectifs tels que le nom de l'auteur, la qualité du contenu ou encore la fiabilité de la source pour évaluer les messages ».⁹⁰

Selon H. ROMEYER, les usagers des forums distinguent l'information qu'ils trouvent sur les forums de l'information médicale professionnelle. Même s'ils viennent sur les forums à la recherche d'information, les professionnels de santé quant à eux ont tendance à critiquer ces dispositifs et à mettre en garde contre les dangers des

⁸⁶ ROMEYER, Hélène, 2008, op.cit.

⁸⁷ BATTAÏA, Céline, op.cit.

⁸⁸ BATTAÏA, Céline, op.cit.

⁸⁹ AKRICH, Madeleine, MÉADEL, Cécile, op.cit.

⁹⁰ BATTAÏA, Céline, op.cit.

informations collectées.⁹¹ Ces informations sont souvent présentées par les patients aux professionnels de santé lors des consultations.

Malgré la distinction claire qui semble être faite par les patients, les limites se brouillent parfois, comme c'est le cas avec les patients-experts, qui comme l'explique A. LAMY sont parfois amenés à « traduire des résultats d'analyse, voire à poser un diagnostic à partir de symptômes décrits. »

Internet permet le développement d'outils favorisant les échanges entre patients. Les forums sont de nouveaux moyens à la fois de rechercher de l'information de santé mais aussi d'en produire. Cette information produite par des profanes, des non-professionnels de santé offre de nouvelles perspectives d'accéder au plus près des réalités, des pratiques, des malades et de leurs proches.

1.3. Le potentiel de l'information échangée sur les forums ?

L'information créée sur les forums par les patients est une source d'information importante. Alors dans quelle finalité cette information est-elle exploitable ?

1.3.1 Veille et forum de discussion

1.3.1.a. Un outil riche de contenus

Comme nous venons de l'évoquer, le forum comprend une somme importante d'informations élaborées par les utilisateurs. Cependant ces informations constituent une intelligence collective issue de contributions individuelles peu structurées qu'il est donc difficile à exploiter.⁹² Dans ce cadre, il est compliqué d'élaborer une représentation objective du contenu d'un forum. Pourtant en ce qui concerne les forums de santé, ils

⁹¹ ROMEYER, Hélène, 2008, op.cit.

⁹² REFFAY, Christophe, LANCIERI, Luigi. Quand l'analyse quantitative fait parler les forums de discussion. *Sciences et Technologies de l'Information et de la Communication pour l'Éducation et la Formation*. 2006, Vol. n°13, pp. 24.

constituent une mine d'informations pour les chercheurs, les professionnels de santé, les laboratoires. En effet, c'est une fenêtre ouverte sur les pratiques des patients, leurs vécus de la maladie. Des informations qu'il est long et coûteux d'obtenir en réalisant des enquêtes et ou des entretiens.

Comme soulignée précédemment, l'information échangée sur ces forums est principalement filtrée par l'expérience. Les patients s'échangent aussi des conseils pratiques sur un traitement ou sur la manière de mieux vivre une maladie, des informations qu'il est intéressant d'obtenir pour les professionnels.

1.3.1.b. Un atout pour réaliser une veille

La surveillance des forums peut constituer un atout pour professionnels de la veille. Grâce aux flux RSS, un professionnel peut surveiller ce qui se passe sur un forum donné, pour observer l'actualité dans un secteur, étudier les pratiques des consommateurs/utilisateurs. Il peut aussi s'agir de mener une enquête qualitative ou quantitative. L'étude qualitative permet d'approfondir les pratiques, pour les professionnels cela peut être l'occasion d'investir les forums qui les intéressent pour entrer directement en contact avec les intervenants.⁹³ Cette veille sur les forums peut être aussi vue comme une veille complémentaire à des sources pouvant être jugées comme plus fiables telles que des articles de revues. La surveillance des blogs et des forums de discussion peut permettre de détecter des tentatives de désinformation, ou encore de surveiller l'image d'un produit dans le cadre d'une veille marketing.⁹⁴ Certains y voient aussi un intérêt sémiologique. Des outils de veille sont dédiés aux forums comme on peut en trouver pour les réseaux sociaux.

Mais étudier le contenu des publications des forums pose des questions liées au droit et à l'éthique, d'autant plus lorsqu'il s'agit de questions de santé. Il faut en particulier protéger la vie privée des auteurs. L'activité de veille est encadrée par un cadre juridique

⁹³ Les forums : de la veille professionnelle au champ de bataille virtuel. *Siècle Digital* [en ligne]. 9 décembre 2015. [Consulté le 8 janvier 2019]. Disponible à l'adresse : <https://siecledigital.fr/2015/12/09/forums-de-veille-professionnelle-champ-de-bataille-virtuel/>

⁹⁴ THOMAS, Armelle, et al. Les outils de la veille. *Documentaliste-Sciences de l'Information*. 28 décembre 2008. Vol. 45, n°4, pp. 46 57.

stricte veillant au respect du droit d'auteur, de la confidentialité et du respect de la vie privée.

1.3.2. Le secteur pharmaceutique

1.3.2.a. Les médicaments : sujet d'intérêts pour les utilisateurs des forums

D'après S. AUBÉ et C. THOËR, les médicaments occupent une place importante dans les discussions sur les forums. La plupart du temps les échanges tournent autour de médicaments prescrits par un professionnel de santé. Les utilisateurs discutent de leurs effets, efficacité, inefficacité, effets secondaires.⁹⁵ Plusieurs études s'intéressent aux forums de discussion en santé sous l'angle des médicaments. Leur nombre traduit l'intérêt de nombreux acteurs et les enjeux liés au secteur. En effet, outre des enjeux liés à la santé publique, il y a aussi des questionnements économiques. Les acteurs intéressés sont nombreux, il y a bien sûr les professionnels de santé : les médecins, les chercheurs mais aussi les personnes chargées de gérer les systèmes de santé.⁹⁶ Divers aspects font l'objet d'études telles que « l'observance et le respect des posologies, la prévention de l'automédication et de la surmédication ». Analyser les témoignages de patients sur les forums est donc un bon moyen d'accéder à la connaissance de leurs comportements.⁹⁷ S. AUBÉ et C. THOËR étudient un forum sur les produits amaigrissants qui sont utilisés sans avis médical. Étudier ce type de pratique peut permettre aux professionnels de mieux cerner des problématiques de santé publique.

1.3.2.b. Des informations précises et privées

Comme le montre L. RENAUD les informations récoltées peuvent être parfois très précises. Les patients peuvent aller jusqu'à parler de dosages avec des chiffres précis. Elle s'est aussi intéressée aux forums qui traitent de la perte de poids et à la manière dont les utilisateurs échangent de l'information sur ces questions. Certains contributeurs

⁹⁵ AUBÉ, Sandra, THOËR, Christine, op.cit.

⁹⁶ Ibid.

⁹⁷ AKRICH, Madeleine, MÉADEL, Cécile, op.cit.

partagent des extraits d'ordonnances, rapportent des conversations qu'ils ont eues avec des professionnels de santé. Les contributeurs confortés par l'anonymat offert par les forums peuvent être amenés à livrer des informations sensibles sur leur santé. C'est pourquoi l'étude de ces informations pose des questions éthiques. Par ailleurs, il faut noter, que cette information partagée sans filtre constitue également un atout.

1.3.3 Pharmacovigilance

La Pharmacovigilance consiste en la surveillance des effets secondaires des médicaments. C'est un enjeu important pour l'industrie pharmaceutique qui doit surveiller les réactions des individus à ses produits.

1.3.3.a. Internet : un atout pour la pharmacovigilance

La surveillance des effets secondaires est un enjeu important car 90 % des effets secondaires ne seraient pas rapportés aux autorités compétentes.⁹⁸ Alors que depuis 2011, les patients peuvent déclarer eux-mêmes les effets secondaires à l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament (ANSM), les déclarations des patients ne représentent que 5 % des déclarations.⁹⁹ Surveiller les forums représenterait donc un avantage pour identifier tout ce qui n'est pas transmis « officiellement » par les patients et ce dont ils n'ont pas conscience. Au-delà des forums, c'est internet en général qui a bouleversé les moyens de surveillance. M. SALATHE donne quelques exemples d'outils de surveillance du web qui peuvent être utilisés en pharmacovigilance. Par exemple *Google Trends* qui permet de voir les tendances des recherches réalisées sur le moteur de recherche *Google*. L'auteur cite aussi *Twitter* et ses données librement accessibles comme un bon moyen de se procurer des données sur l'influence d'une ou l'autre thématique. Il met également en avant l'étude

⁹⁸ ROSET, Quentin. Réseaux Sociaux et Pharmacovigilance : le filon encore inexploité des labos. *1Pharmacien 2.0* [en ligne]. 18 mars 2016. [Consulté le 21 octobre 2018].

Disponible à l'adresse : <https://1pharmacien2point0.wordpress.com/2016/03/18/reseaux-sociaux-et-pharmacovigilance-nouvel-enjeu-des-labos/>

⁹⁹ MOREAUX, Raphael. Pharmacovigilance : un nouvel outil pour détecter des signaux sur les forums et réseaux sociaux. *Ticpharma* [en ligne]. 13 Mars 2017 [Consulté le 21 octobre 2018].

Disponible à l'adresse : <https://www.ticpharma.com/story.php?story=204>

des consultations des articles de *Wikipedia*, une hausse de consultation sur un article traitant d'une maladie en particulier peut être un indicateur.

1.3.3.b. Techniques

C. BOUSQUET parle de signaux de pharmacovigilance et fait la synthèse des moyens de les extraire des publications sur les forums. De nombreuses publications font état d'une analyse quantitative des effets secondaires déclarés dans les publications à l'aide d'outils automatisés. Certaines autres publications font état d'une analyse manuelle des publications doublées d'une analyse qualitative du contenu des publications. Cette étude conclut par ailleurs que les données nécessaires à la pharmacovigilance sont bien présentes en nombre dans les forums.

Preuve de l'intérêt pour une « pharmacovigilance digitale » des entreprises développent des outils spécifiques comme la start'up Kap Code qui élabore un outil promettant d'extraire des réseaux sociaux et des forums, une « information scientifique fiable ». L'outil comprend une série d'algorithmes qui permettrait d'extraire une information scientifique fiable.

1.3.3.c. Limites

« La possibilité d'extraire des informations sur Internet étant possible d'un point de vue technique, il convient de vérifier comment cette nouvelle source d'information peut s'intégrer dans les systèmes classiques de pharmacovigilance, qu'il s'agisse de détecter, vérifier ou valider des signaux. »¹⁰⁰ L'objectif de ce type de technique serait d'ajouter une plus-value à la pharmacovigilance traditionnelle, mais tout dépend de la qualité des informations recueillies, de leur provenance, de leur fiabilité de leur « fraîcheur ». L'intérêt de ces recherches serait de détecter des effets secondaires de médicaments avant qu'ils soient déclarés aux autorités sanitaires.

¹⁰⁰ BOUSQUET, C. Veille sanitaire sur internet et sur les réseaux sociaux–recherche et analyse des effets indésirables médicamenteux rapportés par les patients dans les réseaux sociaux. *Toxicologie Analytique et Clinique*. 1 décembre 2014. Vol. n°26, n° 4, pp. 214 215.

Cependant quelle fiabilité accorder à ce type de sources que sont les forums ? L'anonymat accordé par le dispositif permet dans le même temps la diffusion de fausses rumeurs.¹⁰¹ Bousquet affirme aussi qu'il est difficile d'en apprendre davantage sur une information récoltée, d'avoir des détails sur un cas, plus d'informations sur un malade.

Utiliser l'information créée par les utilisateurs des forums de santé pour mieux cerner des problématiques médicales est donc déjà réalisé par certains professionnels. Mais il semble que les techniques n'en sont qu'aux premiers pas. Il demeure difficile d'extraire une information fiable de l'information de santé issue des forums.

Progressivement grâce aux technologies de l'information et de la communication les patients ont pris le pouvoir sur l'information de santé. Les outils de communication médiatisée par ordinateur que sont les forums de discussions leur permettent d'être actifs de la recherche à la création de l'information. Ces outils assurent également une libération de la parole du patient et la rendent accessible au plus grand nombre. Cette accessibilité ouvre de nouvelles potentialités pour son exploitation. Mais avant de penser à exploiter cette parole des patients, il nous faut comprendre quelles sont ses particularités. Nous allons donc étudier les caractéristiques de ce nouveau type d'informations créé à partir de la parole des patients partagée sur les forums. Le patient ne créerait que de l'information médicale en partageant ses symptômes et son état de santé. S'ils produisent de l'information alors ils devraient acquérir un statut et une forme d'expertise et élaborer des fils de discussion structurés.

¹⁰¹ BOUSQUET, C. op.cit.

Deuxième partie : La parole des patients sur les forums : au cœur d'une polémique autour d'un médicament.

2.1 Contexte de l'étude

Il s'agit, dans ce travail d'explorer la parole des patients telle qu'elle est partagée sur les forums de santé par le prisme d'une crise autour d'un médicament : la crise du Levothyrox.

2.1.1 La crise du Levothyrox

La crise du Levothyrox est une affaire qui s'inscrit dans le temps. Elle peut se découper en plusieurs temps : le temps de la prise de parole des patients et des premiers signalements, celui de la médiatisation et pour finir le temps judiciaire. Temps judiciaire qui n'est toujours pas clos à l'heure où nous rendons ce travail. Nous rappelons que cette affaire a connu une très forte médiatisation qui nous permet aujourd'hui de dresser une chronologie des principaux moments. Nous la détaillons ici car elle nous a permis de délimiter notre corpus.

Levothyrox est le nom d'un médicament commercialisé par le laboratoire pharmaceutique allemand Merck. Ce médicament est à base de Lévothyroxine, une hormone thyroïdienne de synthèse. Il soigne la thyroïde, une glande située dans le cou qui produit des hormones indispensables au bon fonctionnement du métabolisme. Il est prescrit en cas d'hypothyroïdie (quand l'organisme produit insuffisamment d'hormone thyroïdienne), de thyroïdectomie (ablation chirurgicale de la glande thyroïdienne, qui produit les hormones thyroïdiennes), pour freiner la sécrétion de TSH (hormone qui stimule la thyroïde). Les hormones thyroïdiennes peuvent aussi être prescrites contre la prise de poids. L'équilibre thyroïdien d'un malade est sensible aux variations de doses, même faibles. Selon le laboratoire Merck 3 millions de personnes sont traitées en

France¹⁰², parmi lesquelles près de 80 % de femmes.¹⁰³ Le traitement doit être pris quotidiennement par les personnes ayant subies une ablation de la thyroïde (40 000 opérations sont réalisées chaque année selon l'Assurance-maladie). D'après un rapport de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament (ANSM) de 2013, la substance active la l vothyroxine sodique, figure   la 8 me place des mol cules les plus vendues en pharmacie et le Levothyrox produit par les laboratoires Merck domine tr s largement le march . Cela s'explique par le fait qu'il s'agit de l'un des tr s rares produits non substituables. C'est- -dire que le m decin peut interdire qu'il soit remplac  par le g n rique   cause du fait qu'il a une marge th rapeutique  troite, le dosage adapt    chaque patient est tr s compliqu    trouver.

En mars 2017 une nouvelle formule du m dicament est livr e par le laboratoire Merck   la demande de l'ANSM. Elle avait observ  en mars 2012, que la dose de substance active pouvait varier d'une bo te   l'autre ou au cours du temps. Par ailleurs un des excipients, le lactose pouvait poser des probl mes en cas d'intol rances. La modification apport e concerne les excipients, c'est- -dire toutes les substances autres que le principe actif. Le lactose a  t  remplac  par du mannitol, un  dulcorant souvent utilis , qui en principe   petite dose ne pr sente pas d'effets notoires et de l'acide citrique a  t  ajout  pour stabiliser le m dicament. La couleur des boites et des blisters a  galement  t  modifi e. Selon certains patients ce changement de formule aurait entra n  des effets secondaires (fatigue, maux de t te, insomnies, vertiges, perte de cheveux etc.). Durant l' t  2017 la presse se fait  cho de ces probl matiques. Des patients et des associations de patients demandent le retour   l'ancienne formule et des plaintes sont d pos es. L'ANSM lance le 23 ao t un num ro vert pour r pondre aux inqui tudes des patients.¹⁰⁴ Au d but du mois de septembre une p tition demandant le retour   l'ancienne formule rassemble 170 000 signatures.¹⁰⁵ Le 15 septembre 2017 la ministre de la Sant , Agn s Buzyn annonce que l'ancienne formule du Levothyrox sera   nouveau disponible, apr s avoir reconnu un « probl me d'information sur ce m dicament ». Dans le m me temps la justice se saisit de l'affaire et lance une enqu te confi e au p le de sant  publique du tribunal de grande instance de Marseille dont la comp tence s' tend jusqu'  Lyon o  se trouve le

¹⁰² AFP. Levothyrox : l'information des patients devant la justice civile. *La Croix*, 3 d cembre 2018.

¹⁰³ DURAND, Anne-A l. La pol mique sur le Levothyrox expliqu e en six points. *Le Monde*. 7 septembre 2017

¹⁰⁴ THIBERT, C cile. L'affaire du Levothyrox en 10 dates cl s. *Le Figaro.fr*, 18 d cembre 2017.

¹⁰⁵ AFP. Les principales  tapes de l'affaire du Levothyrox. *Le Point*, 14 novembre 2017.

siège français du laboratoire Merck. En octobre 2017, l'ancienne formule est de nouveau mise sur le marché sous le nom d'Euthyrox, mais avec un nombre de boîtes limitées et des conditions strictes de délivrance. Dans le même temps le laboratoire Sanofi propose une alternative à ce médicament.

Le 11 octobre l'ANSM publie les premiers résultats d'une enquête initiée dès le mois de mars et la mise sur le marché de la nouvelle formule. Elle affirme que « tous les effets indésirables témoignent d'un déséquilibre thyroïdien en lien avec le changement de traitement » et « qu'aucun effet indésirable d'un type nouveau, qui serait spécifique de la seule nouvelle formule, n'a été retrouvé. »¹⁰⁶ Le 24 octobre une action collective est engagée contre le laboratoire Merck devant le tribunal d'instance de Lyon et le 14 novembre suivant une première décision de justice est rendue : le Tribunal de grande instance de Toulouse condamne Merck à fournir l'ancienne formule à des malades de Haute-Garonne.¹⁰⁷ Au mois de décembre 2017, l'ANSM confirme que « 14.842 cas ont été saisis dans la base nationale de pharmacovigilance dont 14 décès » mais qu'il n'y a, pour l'heure, aucun lien établi entre ces décès et le Levothyrox.

L'année 2018 est marquée par « la bataille des patients « malades du Levothyrox nouvelle formule » pour faire reconnaître la réalité de leurs troubles »¹⁰⁸. Une étude présentée au Ministère de la Santé le 20 décembre 2018 ne met pas en évidence de problèmes graves en lien avec la prise de la nouvelle formule du Levothyrox, une étude contestée par l'Association française des malades de la thyroïde.¹⁰⁹ Le 5 mars 2019 la justice rend une première décision sur le fond de ce dossier et les 4113 patients à l'origine du recours ont été déboutés par le tribunal d'instance de Lyon qui estime qu'il n'y a pas eu de faute ou de défaut d'informations de la part du laboratoire Merck.¹¹⁰

Le choix s'est porté sur cette affaire car elle est d'une ampleur importante, elle touche un nombre significatif de patients. Selon les chiffres du laboratoire Merck 2,5 millions de personnes ont pris la nouvelle formule du médicament en France.¹¹¹ 30 000 signalements

¹⁰⁶ Thibert, Cécile. op.cit.

¹⁰⁷ Ibid.

¹⁰⁸ TV5 MONDE, HERARD, Pascal et AFP. Levothyrox : la bataille continue et l'ANSM est accusée de conflit d'intérêts. *TV5MONDE*, 9 mars 2018.

¹⁰⁹ La rédaction d'Allodocteurs.fr. Levothyrox : pas de hausse des « problèmes grave » avec la nouvelle formule. *Franceinfo*, 21 décembre 2018.

¹¹⁰ MEREIO, Florence. Levothyrox : pour la justice, les patients ont bien été informés. *leparisien.fr*, 5 mars 2019.

¹¹¹ AFP. op.cit.

sur cette nouvelle formule ont été faits en un an.¹¹² On reproche notamment au laboratoire ainsi qu'aux autorités sanitaires une mauvaise information des patients. « Les sujets liés à la santé sont particulièrement sensibles car ils traitent de notre intimité, de notre vulnérabilité face à la maladie et à la mort. » Ce type d'affaire qui traite également de santé publique pourrait donc inciter les patients à prendre davantage la parole et à se tourner vers des canaux de communication autres que les canaux institutionnels. C'est ce que semble affirmer A. PELISSOLO, Professeur de psychiatrie :

*« Dans le cas du Lévothyrox, même si le tour de la question pharmacologique n'a pas encore été totalement fait, tout concourt à créer les conditions d'une panique collective. Les antécédents de scandales sanitaires, tout d'abord, autour de médicaments dont les dangers ont été longtemps cachés comme le Mediator. Le flot d'information et de témoignages inondant les réseaux sociaux et Internet à chacune de ces affaires ne peuvent que nourrir les inquiétudes. »*¹¹³

Le « médicament n'est pas un objet de consommation comme les autres »¹¹⁴, il est donc intéressant d'observer la manière dont les usagers d'un forum échangent sur ce sujet, en ajoutant le prisme d'une crise sanitaire qui peut amener des patients à prendre la parole en ligne.

2.2 Le Choix du Corpus

Le paysage des forums de santé en ligne est vaste. Il existe de nombreux forums dédiés aux échanges sur les thématiques de santé. Le plus connu est sans doute le forum du site *Doctissimo*, lié à un site généraliste traitant des questions de santé.¹¹⁵ A l'instar de *Doctissimo* de nombreux forums sont liés à de grands portails sur la santé généralistes comme le forum d'*Allodocteurs.fr*.¹¹⁶ Sur tous ces forums il nous aurait été possible de

¹¹² PELISSOLO, Antoine. Des vaccins au Levothyrox : comment la panique sanitaire se propage. *The Conversation* [en ligne]. 14 septembre 2017. Disponible en ligne sur : <http://theconversation.com/des-vaccins-au-levothyrox-comment-la-panique-sanitaire-se-propage-83843>.

¹¹³ Ibid.

¹¹⁴ FAINZANG, Sylvie. Médicaments dangereux : des patients plus avertis qu'on le croit. *The Conversation* [en ligne]. 14 février 2018. Disponible sur : <https://theconversation.com/medicaments-dangereux-des-patients-plus-avertis-quon-le-croit-73262>

¹¹⁵ <http://forum.doctissimo.fr/>

¹¹⁶ <https://www.allodocteurs.fr/>

trouver des discussions autour de la crise du Levothyrox. Cependant de grands forums généralistes présentaient à nos yeux le désavantage de mêler un très grand nombre de sujets et de contributeurs qui viennent dans des buts très différents. Nous avons pu observer des discussions qui dérivait sur une thématique puis dérivent sur une autre. Il était donc plus ardu d'identifier des discussions qui traitaient bien de notre sujet. Par ailleurs sur un forum comme *Allodocteurs.fr*, nos observations nous ont amenée à constater que la modération réalisée par des professionnels de santé sur ce forum était importante. Certains fils nous semblaient correspondre plus à des questions/réponses entre des patients et des professionnels de santé et nous souhaitions observer des discussions où les profanes étaient davantage présents. Nous avons également envisagé de comparer les échanges sur ces différents forums et de mettre en regard les différences entre les plateformes. Mais, il nous est apparu que la comparaison ne servirait pas notre objectif qui est de caractériser la parole des patients partagée sur les forums. Afin de répondre au mieux à notre objectif, de trouver des fils de discussion qui traitent bien la thématique : nous avons choisie et trouvée des échanges entre patients et non entre professionnels et patients.

Comme nous l'avons évoqué les relations entre patients et professionnels de santé sont asymétriques. Il y a une dimension de supériorité et de pouvoir du professionnel qui pourrait brider le discours du patient. Nous avons décidé de nous tourner vers des plateformes plus petites et plus spécialisées. En effet, il existe aussi des forums qui réunissent une communauté autour d'une thématique, en l'occurrence ici une maladie. Nous nous sommes tournée vers un forum orienté sur les maladies qui sont traitées par le Levothyrox, les maladies autour de la thyroïde. Ainsi nous étions certains de trouver des fils de discussion qui traiteraient de notre thématique avec des contributeurs hautement concernés. Par ailleurs, nous avons choisie de nous tourner vers un forum créé et administré par des patients. Il nous semblait ainsi que les échanges que nous y trouverions seraient des échanges entre profanes et personnes concernées par les mêmes problématiques. Nous avons donc choisi le forum : *Vivre Sans Thyroïde*.

2.2.1 Le Forum : Vivre Sans Thyroïde

Cette étude portera donc sur un forum consacré aux malades de la thyroïde qui est aussi lié à une association de malades : *Vivre Sans Thyroïde*.¹¹⁷ Ce forum a été créé en octobre 2000 par une patiente atteinte d'un cancer de la thyroïde, Beate Bartés, avec pour but de partager son expérience et « d'aider d'autres patients à se renseigner et à échanger entre eux, afin d'affronter ces épreuves plus sereinement ».

Le Forum est présenté comme un « groupe de parole virtuel ». La créatrice d'origine allemande s'est inspirée d'un forum allemand « Bundesverband Schilddrüsenkrebs - Ohne Schilddrüse leben e.V », destiné lui aussi aux malades de la thyroïde.¹¹⁸ Elle déclare ne pas avoir d'expertise médicale et avoir travaillé comme traductrice. Elle indique cependant avoir suivi une formation en ligne « Parcours de soins des patients atteints de cancer » ainsi qu'une formation en éducation thérapeutique en e-learning.

En août 2007, une association a été créée dans le but de faciliter la gestion et le financement du site et défendre les intérêts des patients. L'association liée au forum apparaît régulièrement dans les médias et les discussions autour de la crise du Levothyrox.¹¹⁹ Il est cependant indiqué qu'il n'est nullement nécessaire d'être membre de l'association pour participer sur le forum, « il n'est pas obligatoire d'adhérer à l'association pour pouvoir utiliser le forum ». Être « membre du forum » et « faire partie de l'association » sont deux choses tout à fait indépendantes.

Cependant l'association et le forum restent très liés, ils sont tous deux gérés par le même conseil d'administration. Celui-ci est « composé de la présidente fondatrice [Beate Bartés] et de quelques membres "de la première heure", qui fréquentent le forum depuis 2001. Ils sont secondés par un groupe de membres actifs. » Les noms des membres de ce conseil d'administration sont indiqués, ainsi que leur photographie, leur historique en tant que malade. L'objectif du forum comme de l'association s'affiche comme étant le

¹¹⁷ <https://www.forum-thyroide.net/>

¹¹⁸ <https://www.sd-krebs.de/>

¹¹⁹ Le Moniteur des pharmacies.fr. Vivre sans Thyroïde : ce que l'association attend des équipes officinales. *Le Moniteur des pharmacies.fr*. 25 septembre 2017. Disponible à l'adresse : <https://www.lemoniteurdespharmacies.fr/actu/actualites/actus-socio-professionnelles/vivre-sans-thyroide-ceque-l-association-attend-des-equipes-officinales.html>.

même : défendre l'intérêt des patients. Il existe également un conseil scientifique afin de conseiller et d'informer l'équipe du forum sur « les questions d'ordre médical ». Ce conseil scientifique est constitué de médecins spécialistes de la thyroïde, les noms de 14 médecins, leur spécialité, ainsi que l'institut dans lequel ils exercent, sont disponibles sur le forum.

Le forum fonctionne avec plusieurs rubriques et sous-rubriques. Il y a les « Forums Thyroïde » : Crise du Levothyrox, Thyroïde-Généralités, Hashimoto, Basedow, Opération, Cancer, Substitution, Cancer, Grossesse, Enfants/Adolescents, Droits du malade ainsi qu'une autre grande rubrique : « Autres Forums », pour toutes les discussions qui ne parlent pas de thyroïde ; Autres maladies, Rencontres et RDV, Causerie, Les Brèves, Fonctionnement du Forum et enfin un dernier Forum destiné à l'association, avec une rubrique réservée aux adhérents. Les réponses aux questions qui reviennent souvent sont rassemblées dans un même forum : FAQ, Foire aux questions. Le forum propose aussi un *Chat*.

Pour contribuer sur le forum, il est nécessaire de s'inscrire et de s'enregistrer en tant qu'utilisateur. Lors de l'inscription sur le forum, il est demandé à l'utilisateur d'indiquer un « Prénom ou surnom ». Ce champ est accompagné de l'indication : « ne mettez pas votre nom de famille ou votre nom de Facebook, Google+, Twitter... ». Dans les objectifs du forum il est indiqué que ce dernier est ouvert à tous et qu'il est donc déconseillé « de dévoiler [son] identité (nom de famille). » Une adresse e-mail est également demandée, il est signalé que celle-ci n'est pas visible pour les autres utilisateurs. Ces derniers doivent aussi avoir pris connaissance de la charte du forum. Celle-ci indique que les discussions et les messages postés sur le forum font l'objet de modération : « Les administrateurs et modérateurs de ce forum s'efforceront de supprimer ou éditer tous les messages à caractère répréhensible aussi rapidement que possible. » « L'administrateur et les modérateurs de ce forum ont le droit de supprimer, éditer, déplacer ou verrouiller n'importe quel sujet de discussion à tout moment. ». Il est également indiqué que chaque contributeur est propriétaire de ses écrits et qu'il peut donc éditer ou supprimer ce qu'il a écrit à tout moment tant qu'il n'a pas reçu de réponse. Parmi les objectifs du forum, il est également rappelé que tous les contributeurs sont bénévoles et n'ont pas de formations médicales, ce sont des « patients ».

Le 9 juin 2017 en réponse aux discussions de plus en plus nombreuses autour de la nouvelle formule du Levothyrox, une nouvelle rubrique a été créée sur le Forum, spécialement dédiée aux échanges sur ce sujet. Cette rubrique nommée crise du Levothyrox est présentée ainsi : « Communications et discussions au sujet de la crise ayant suivi le changement de formule du Levothyrox. Pour les questions individuelles sur les médicaments, les dosages etc., c'est la rubrique Substitution ». Les échanges produits dans cette rubrique feront spécifiquement l'objet de cette étude.

2.2.2 Période étudiée

La crise du Levothyrox trouve son origine dans le changement de formule de ce médicament qui intervient début mars 2017. Celle-ci continue car encore aujourd'hui, des procédures judiciaires sont en cours pour déterminer les différentes responsabilités dans cette affaire. Cependant, cette étude se concentrera sur les débuts de l'affaire. La période étudiée correspond au premier temps de l'affaire du changement de formule de mars 2017 à octobre 2017, temps qui correspond aux premières décisions judiciaires concernant cette affaire, et à la remise sur le marché de l'ancienne formule. Nous avons choisi cette période car elle correspond au moment où la parole des patients n'est pas encore relayée et prise en compte par les médias et les institutions. Et c'est à ce moment-là qu'il est crucial pour le laboratoire ou les autorités, de l'identifier et de lui accorder de l'intérêt, de plus la parole n'est pas encore influencée par la médiatisation de l'affaire. Elle revêt donc une importance toute particulière. Et puis elle correspond à la première phase de la médiatisation, qui va amener d'autres personnes à se manifester, à s'identifier à des pairs qui ont les mêmes souffrances. Cette période nous est donc apparue intéressante.

Les fils de discussions étudiés ont été sélectionnés en fonction de leur date de création c'est-à-dire la date du premier message posté. Sur le Forum *Vivre Sans Thyroïde* (VST), dans la rubrique étudiée « Crise du Levothyrox », les premières discussions remontent logiquement à mars 2017. Cependant pour la sélection des fils nous avons dû les séparer en deux périodes. La première période d'étude du 1er mars au 31 juillet, correspond à la première phase du changement de formule jusqu'aux premiers articles traitant d'effets

secondaires. Dans cette première phase nous trouvons 12 discussions. Après la médiatisation de l'affaire (les premiers articles de presse datant de début août 2017) le nombre de fils de discussions a été multiplié de manière exponentielle. Sur la période allant du 1er août au 31 octobre, seconde phase de notre sélection, on compte 151 fils de discussion. Ce volume de discussions étant beaucoup trop important pour que l'on puisse les étudier tous, nous avons décidé de prélever seulement un échantillon, sur cette période. Il a été choisi de sélectionner les 5 premières discussions dans l'ordre chronologique des mois d'août, de septembre et d'octobre. Même si nous étudions seulement un échantillon, des fils courants sur une période plus ou moins longue, nous parvenons tout de même à couvrir une période d'étude assez large. Le fait d'effectuer ce choix en se basant sur la date de la création de la discussion, permet à nos fils d'avoir des profils, des thématiques, une longueur différente et aléatoire. Ce qui n'aurait pas pu être le cas si nous avions fixé des critères plus stricts. C'est donc 15 fils de discussions qui seront étudiés pour cette période. Le corpus se compose ainsi de 27 fils de discussions dont les dates de création vont du 2 mars 2017 au 3 octobre 2017, soit un total de 785 messages sur l'ensemble des fils de discussions.

Cette période correspond à la création des discussions. Mais un contributeur peut encore alimenter n'importe laquelle de ces conversations. Pour cette étude les discussions ont été arrêtées à la date de prélèvement, le 18 mai 2019. L'ensemble des messages étudiés commence le 2 mars 2017, date de la création du premier fil de notre corpus, et s'étend donc au-delà de nos dates de prélèvement. Le message le plus récent de notre corpus est en date du 25 août 2018.

2.2.3 Les données collectées

Afin de répondre à notre problématique qui vise à caractériser la parole du patient sur les forums de santé, il nous faut collecter des données pouvant permettre de caractériser cette parole.

Pour vérifier notre première hypothèse qui vise à démontrer que la plupart des messages sont orientés sur une thématique de partage d'informations médicales par un contributeur, notre indicateur est le contenu du message : son contenu textuel, son titre

s'il y en a un, les éventuels documents liés au message. Nous avons donc prélevé l'ensemble des caractères présents dans le corps du message : les lettres, la ponctuation ainsi que les liens hypertextes présents dans le message. Nous n'avons prélevé seulement ce qui relève du fond du message et pas la forme, excepté les émoticônes présents dans le corps du message.

Pour étudier notre deuxième hypothèse qui veut que des profils de participants-experts se développent sur les forums de santé et que ces patients-experts occupent une place importante dans la vie des discussions nos indicateurs sont donc les contributeurs reliés aux messages qu'ils ont postés. En plus du texte du message que nous avons prélevé, nous relevons le pseudonyme du contributeur qui l'a posté.

Pour répondre à notre ultime hypothèse qui veut que les fils sur les forums de santé présentent un déroulement similaire, s'articulant autour des témoignages des contributeurs sur leur état de santé, notre indicateur est le moment où le message a été posté dans la discussion. En lien avec les précédents éléments collectés nous indiquons également la date et l'heure où le message a été posté.

Pour faciliter la collecte des données, nous avons attribué à chaque fil de discussions, un identifiant, puis à chaque message. Nous avons rassemblé les données dans un fichier tableur pour faciliter leur traitement et leur analyse.

2.3. Approche expérimentale : analyse de discours

Toutes nos hypothèses nécessitent une caractérisation du contenu des messages. Cela a donc été la première étape de notre travail. Après avoir collecté les données que nous avons détaillées ci-dessus comprenant le contenu des messages, nous nous sommes imprégnés de ce contenu via la lecture des discussions. Nous nous sommes immergée dans ces discussions et nous nous sommes également appuyée sur les études qui ont déjà été réalisées sur les fils de discussions évoquées en première partie.

2.3.1. Une typologie adaptée au corpus

De cette première observation ont émergé des motifs récurrents de participation qui ont permis d'élaborer une première typologie basée sur la finalité de la contribution. Nous avons tout d'abord caractérisé l'ensemble des messages d'un fil de discussions. Puis nous avons essayé d'adapter cette caractérisation à un autre fil en faisant des regroupements. Puis nous avons testé ce premier classement et nous l'avons ajusté jusqu'à arriver à 13 catégories.

- **Témoigner sur son état de santé**

Le premier type de message identifié dans les forums est le témoignage sur l'état de santé. Ces messages comprennent des détails médicaux précis sur l'état de santé de la personne qui témoigne et des informations personnelles comme l'historique médical.

Exemple de *Soiisc* le 22 Juin 2017 à 14h47 dans la conversation « INFORMATION : Changement de formule du LEVOTHYROX » :

[Extrait] « *j'ai changée de formule il y a 1 mois , j'étais réglée depuis plus de 20 ans avec un dosage de 100 et qui est passé à 87,50 après la grossesse il y a donc plus de 3 ans ! [...] J'ai pris près de 7 kilos en moins d'un mois et pas des kilos j'ai plus tôt enflée aux cuisses et le ventre ... des énormes coups de fatigues à m'endormir n'importe où n'importe quand ! Des crampes aux pieds à hurler, je viens d'avoir mes règles plus de 10 jours avant la date prévue(régulée avec un stérilé depuis 3 ans) »*

Ici nous avons à la fois des détails sur le dosage du traitement, sur l'historique médical, mais aussi des détails précis sur les symptômes. Parfois même si l'état médical du patient n'est pas très détaillé, le message témoigne tout de même de l'état de santé. Comme on le retrouve dans le post de *marisette* le 7 septembre 2017 à 10h52 dans la conversation « Nouveau Levothyrox : Porter plainte ? » :

[Extrait] « *je prends le nouveau lévo depuis 4 mois et pas besoin de lire le mal être des autres pour aggraver le mien , je vais de plus en plus mal , plus de force , déjà avec l'ancien ce n'était pas top mais là je n'en peux plus , 16 ans de souffrance ça donne le droit de s'exprimer »*

Cette catégorie comprend à la fois le registre du témoignage et de la demande d'informations, en effet nous observons que les utilisateurs ne témoignent pas sur leur état de santé « gratuitement ». Ils attendent un retour des autres contributeurs.

- **Partager des expériences de consommateurs**

Le second type de message consiste en un témoignage autour de la prise de médicaments, qui s'accompagne parfois de demande d'informations sur leurs compositions, des questions générales sur de possibles effets secondaires, des conseils, des prix. Mais dans ce cas le contributeur ne livre pas de détails sur son état de santé.

L'exemple de *orelye_1* le 13 avril 2017 à 13h36 dans la conversation « Le nouveau Levothyrox 2017 » qui demande des informations :

[Extrait] « *Je venais à vous pour savoir si vous aviez déjà commencé le nouveau levothyrox ? Je vois beaucoup de polémiques sur internet concernant un adjuvant controversé ajouté à notre Levothyrox... Je lis que le Levothyrox sera aussi mauvais que le générique...* »

*Louna*ka* le 22 juin 2017 dans la conversation « nouvelle molécule lévothyrox ? » est dans le registre de l'échange autour d'informations :

[Extrait] « *C'est ce que j'écrivais sur un de mes post , on nous pousse vers cette "nouvelle formule" ressemblante selon beaucoup au générique, avec plus de générique dispo, et plus d'ancien lévo dispo, donc plus d'alternative pour ceux qui sont sensibles à ces changements de formule...* »

Cette catégorie comprend aussi des témoignages personnels sans détails médicaux précis comme ici *puce* le 4 juillet 2017 à 12h51 dans la conversation « Nouvelles boites levothyrox » :

[Extrait] « *Bonjour depuis deux mois maintenant j'utilise le nouveau levothyrox meme labo mais le lactose retire si j'ai bien compris ! Pas encore fait de prise de sang mais qui en a déjà fait ? Pas de soucis ? Je sais que rien à voir avec les problèmes connus avec le générique mai je me pose la question si pas de soucis particulier du à ce changement sur La tsh...?* »

Cela comprend aussi des échanges d'informations sur les médicaments comme *josyk* le 23 août 2017 à 17h06 dans la conversation « Où trouver l'ancienne formule du LEVOTHYROX ? » :

[Extrait] « *Oui Clairecatherine, l'Euthyrox de Belgique ou d'Espagne ou d'Allemagne c'est l'ancien Lévothyrox. En Allemagne les boîtes contiennent 100 comprimés. Mais l'an prochain, l'Euthyrox devrait aussi changer et ce sera la même chose que le nouveau Lévo.* »

- **Partager des expériences d'usagers de la santé**

Il y a aussi des échanges sur les relations avec les professionnels de santé, avec les autorités, ou les laboratoires pharmaceutiques (partage d'adresses de médecins et de pharmaciens). Cette catégorie correspond au partage d'informations sur la manière de s'organiser entre patients, par exemple partager des pétitions comme ici *Mima1* le 9 juillet 2017 à 12h35 dans la conversation « Nouveau levo SOS » :

[Extrait] « *J'ai déjà signé la pétition et signalé mes effets secondaires à l'ANSM via le formulaire. Je leur ai également joint mes analyses.* »

Vincent-Dominique le 15 août 2017 à 13h01 dans la conversation « Problèmes avec la nouvelle formule du Levothyrox » témoigne des relations avec un laboratoire :

[Extrait] « *Je vous tiens informé comme convenu de la suite des événements, le 14 Août un pharmacien de chez Merck m'a contacté par téléphone s'en est suivi d'un questionnaire: mode, prise des comprimés ? depuis quand ? début des effets indésirables lesquels ? Liste exhaustive.* »

Armelle Saint Briec le 1 septembre 2017 à 15h42 témoigne ici de relations avec les autorités :

[Extrait] « *bonjour Aurore, J'espère que nous serons nombreux et nombreuses à nous manifester en masse par des dépôts de plainte, ou d'une autre façon. ça fait plus de deux mois maintenant que l'ANSM et le labo montrent leur incompétence à gérer ce problème et qu'il restent sourds. Et qu'il existe une vraie campagne de dénigrement et de désinformation !* »

- **Apporter une expertise**

En réponse à un message, il se peut qu'un autre message apporte des conseils médicaux précis, sur le dosage des médicaments par exemple, demander des précisions sur l'état de santé à la manière de *wynn* le 26 mai 2017 à 07h36 dans la conversation « Questions/discussion : Nouvelle formule du LEVOTHYROX » :

[Extrait] « *Bonjour Manucio depuis combien de temps prends tu la nouvelle formule? je doute beaucoup que tu arrives à trouver des boîtes de l'ancienne formule à combien étaient tes résultats tsh T3 T4 avant changement de formule? il faudra refaire un controle TSH T3 T4 avec la nouvelle formule pour voir si il faut ajuster le dosage* »

Une expertise qui peut prendre aussi la forme de conseils précis de marche à suivre à l'image de *kelilwen* le 4 août 2017 à 15h35 dans la conversation « Pétition nouveau Lévothyrox » :

[Extrait] « *Bonjour Lin, La modification de la formule (changement de deux excipients notamment) peut entraîner une modification de l'absorption de la lévothyroxine chez certains patients : ainsi,certains l'absorbent mieux, d'autres moins bien (pour d'autres cela ne change rien). Dans ce cas, il est conseillé : - 1) de revoir le dosage de son traitement - 2) de faire un signalement à l'ANSM et à Merck.* »

- **Apporter des conseils**

En réaction à un témoignage, à une demande d'informations, un message peut également apporter des conseils généraux de « bonnes pratiques », de partage d'informations utiles ou renvoie vers des professionnels compétents. A la différence de l'expertise il n'y a pas de consignes précises dans ces contributions, de conseils médicaux. Ces contributions ne s'opposent pas aux avis des professionnels de santé mais apportent davantage des savoirs tirés d'expériences similaires.

Fanny CH le 5 juin 2017 à 17h49 dans la conversation « Questions/discussion : Nouvelle formule du LEVOTHYROX » :

[Extrait] « *Bonsoir Annie72, Merci pour ton témoignage intéressant. Peut-être le Lévo nouvelle formule serait plus fortement dosé?* »

kelilwen le 14 août 2017 à 12h36 dans la conversation « Pétition nouveau Lévothyrox » :

[Extrait] « *Bonjour bebe83, Cela prend du temps pour se stabiliser, jusqu'à deux mois à chaque changement de dosage, donc au moins deux mois si c'est le bon dosage, plus s'il faut ajuster plusieurs fois. Par conséquent, nous n'avons pas forcément encore le retour de ceux qui ont pu rencontrer un problème d'équilibrage avec la nouvelle formule et qui se stabiliseront avec en modifiant leur dosage, seulement le retour de ceux qui n'ont pas eu de problèmes (ou vont mieux) et ceux qui connaissent actuellement des problèmes/déséquilibres.* »

- **Partager des sources d'informations**

Dans certains messages les contributeurs partagent clairement des liens et des références renvoyant à des informations émanant des pouvoirs publics, de médias, des articles scientifiques. Pour tous les messages qui présentent ce type d'informations nous privilégions cette catégorie.

Beate le 3 mars 2017 à 15h37 dans la conversation « INFORMATION : Changement de formule du LEVOTHYROX » :

[Extrait] « *voir les explications sur les essais de bioéquivalence sur le site de l'ANSM : http://ansm.sante.fr/content/download/.....e_bioequivalence-2016.pdf* »

MATLA1 le 2 mars 2017 à 12h14 dans la conversation « Questions/discussion : Nouvelle formule du LEVOTHYROX » :

[Extrait] « *Numéro vert : 0 800 888 024 ou infoqualit@merckgroup.com* »

- **Echanger sur le fonctionnement du forum**

Certains messages postés ont pour but d'informer sur le fonctionnement du forum, par exemple sur l'ouverture d'une nouvelle rubrique pour les discussions comme ici :
Beate le 9 juin 2017 à 17h02 dans la conversation « INFORMATION : Changement de formule du LEVOTHYROX » :

[Extrait] « Vu qu'il s'agit d'un sujet qui nous concerne tous, il commençait à y avoir beaucoup de commentaires, de questions et de témoignages, la discussion commençait à devenir très longue - pour s'y retrouver plus facilement, nous avons scindé la discussion en deux, d'un côté les informations et liens explicatifs, et de l'autre les questions et témoignages. C'est ici : Questions/témoignages : Nouvelle formule du LEVOTHYROX »

- **Echanger sur l'association liée au forum**

Comme expliqué précédemment le forum est lié à une association. C'est pourquoi certains échanges évoquent cette association comme *LyneSagesse* le 8 juillet 2017 à 23h28 dans la conversation « INFORMATION : Changement de formule du LEVOTHYROX » :

[Extrait] « Comme vous le savez, suite aux courriers que VST a adressés à l'ANSM et à Merck, concernant les effets indésirables constatés par certains patients suite au passage à la nouvelle formule du Levothyrox, l'ANSM a rapidement organisé une réunion avec les 2 associations de patients (VST et AFMT). »

- **Discuter et débattre**

Les échanges interpersonnels entre les membres d'une discussion ne semblent pas avoir pour but de partager des informations ou de témoigner. Il s'agit, le plus souvent, de débattre dans un registre polémique. Ces messages ont pour caractéristiques d'évoquer des échanges antérieurs, de nommer d'autres utilisateurs dans le message, de faire référence à des propos tenus par les membres d'une discussion.

Ces messages font souvent référence à un message déjà posté auparavant, un message qui est parfois visible dans la réponse (voir l'illustration n°1, ci-dessous)

Auteur:	Message: (Tous les messages)
orelye_1 Inscrit le: 30 Oct 2014 Messages: 5	Message: Le nouveau Levothyrox 2017 Posté le: 13. Avr 2017, 13:36 Bonjour Je venais à vous pour savoir si vous aviez déjà commencé le nouveau levothyrox ? Je vois beaucoup de polémiques sur internet concernant un adjuvant controversé ajouté à notre Levothyrox... Je lis que le Levothyrox sera aussi mauvais que le générique... Bref, qu'en pensez vous ? Bien que nous n'avons pas de recul et que nous en serons plus une fois que nous aurons testé ce nouveau Levo. Le laboratoire pharma précise quand même qu'il faut faire une prise de sang dans 6 semaines à la suite de leur changement... donc ce n'est pas pour rien... Moi qui ait du mal à me stabiliser, ca n'arrange pas mon histoire!!! Merci à vous pour vos retours et bonne journée

Illustration n° 1 : Capture d'écran de l'extraction de la conversation « Le nouveau Levothyrox 2017 ».

- **Questionner des informations partagées précédemment**

Certains messages ont une fonction contestataire vis-à-vis de messages postés précédemment, le contributeur conteste clairement les propos tenus par d'autres membres de la discussion à la manière de *jc2* le 24 juin 2017 à 22h50 dans la conversation « Questions/discussion : Nouvelle formule du LEVOTHYROX » :

[Extrait] « j'ai du mal a croire a la théorie absorption. chacun a une assimilation différente mais il y a trop de points communs entre les "plaignants" »

- **Formuler une opinion**

Des contributeurs font clairement état d'une opinion, ces messages commencent par exemple par « je pense », « à mon avis », ... Exemple ici de *bebe83* le 6 juin 2017 à 02h03 dans la conversation « Petitions 'retour ancienne formule Levothyrox' »

[Extrait] « Et bien moi je trouve dommage que... »

- **Apporter son soutien**

Les messages d'encouragement sont des messages personnalisés qui ont pour seul but de montrer leur soutien à d'autres contributeurs. Les messages sont placés dans cette catégorie s'ils ne sont pas suivis d'autres informations. Comme le message succinct de *lilas56* le 3 mars à 12h35 dans la conversation « Questions/discussion : Nouvelle formule du LEVOTHYROX » :

[Extrait] « *D'après ce que nous a dit Béate, la bio équivalence est quasi parfaite, il faut rester confiant, de toute façon pas le choix donc autant rester zen :)* »

- **Contribuer sans apporter d'informations supplémentaires**

Pour finir certains messages n'ont d'autres buts que de continuer la discussion sans apporter d'informations supplémentaires, par exemple : « Merci », « Pareil pour moi »

2.3.2 Mise en œuvre de la typologie

La typologie précédemment présentée a été appliquée à l'ensemble des messages du corpus à la suite d'une analyse manuelle.

Si un message correspond à plusieurs catégories, la règle choisie est de lui appliquer la catégorie qui intervient en premier dans le message. Nous aurions pu choisir de déterminer une catégorie dominante. Cependant nous avons estimé que l'exercice serait trop délicat et comportait une subjectivité trop importante. D'autant plus que déterminer une catégorie pour chaque message manuellement comporte inévitablement un biais, nous souhaitons limiter ceux-ci. Nous nous sommes référée aux premières phrases du message pour l'analyser. Cependant il existe certains cas particuliers, pour les messages qui comprennent des liens nous privilégions la catégorie « Partager des informations ». Cette technique a pour autant ses limites, l'analyse manuelle relève inévitablement d'une forme de subjectivité. Malgré les règles adoptées au préalable, certains messages peuvent pourtant continuer à poser question sur leur classement dans l'une ou l'autre catégorie. Certaines décisions peuvent donc être sujettes à débat.

Cependant nous pouvons estimer que l'importance du corpus permet de limiter le pourcentage de messages qui poseraient questions.

L'élaboration d'une typologie permettant d'identifier des motifs récurrents de participation nous a permis, après l'avoir mis en correspondance avec les indicateurs adéquats d'étudier chacune de nos hypothèses. Pour notre première hypothèse, nous avons donc étudié les volumes d'échanges sur notre corpus correspondant à chacune des catégories de notre classement. Afin de vérifier notre seconde hypothèse, nous avons mis en relation les différentes catégories d'échanges avec les pseudonymes des contributeurs et pour finir nous avons étudié les volumes d'échanges et les différentes catégories de messages sur chaque fils.

Troisième partie : Des échanges multiformes orientés par les sujets de discussions.

3.1. Contribuer pour polémiquer et partager.

La parole des patients partagée via les forums de discussions s'oriente vers des objectifs très divers.

3.1.1. La prédominance du discours polémique

Sur la totalité des messages analysés dans notre corpus, c'est la catégorie des messages « Discuter et débattre » qui est prédominante, représentant 26 % des messages. Une catégorie présente dans 14 des 27 fils de discussions étudiés. Des messages similaires ont déjà été observés dans des études sur d'autres types de forum, à l'image de l'étude de N. GAUDUCHEAU sur le forum *Ados.fr*, où les messages relevant du débat ou de la discussion sont décrits ainsi :

« Ils peuvent comporter une question mais sans qu'un besoin d'informations soit identifiable (pas de manque de connaissance exprimé). L'objectif est d'échanger des opinions par intérêt pour l'activité de discussion et non pas pour réduire une lacune de connaissance. Ce type de messages vise à ouvrir des séquences de type argumentatif »¹²⁰

On peut rapprocher cette description de ce message posté dans le fil de discussion « la désinformation de Dominique Martin de l'ANSM » le 2 septembre 2017 à 16h59 par Nina1 :

[Extrait] « *Monsieur Martin est un exécutant, il ne décide pas. Ses propos dénués de fondement scientifique ont le mérite de la clarté : il sait qu'il restera impuni, quoi qu'il dise... Aucune responsabilité, aucune obligation de résultat, il règne en monarque absolu au nom*

¹²⁰ GAUDUCHEAU, Nadia. Demander de l'information dans un forum de discussion. L'exemple d'Ados.fr, *Les Cahiers du numérique*. 2012, Vol. n° 8, n° 1, pp. 63-96.

de ses commanditaires. Conclusions : 1. Votre détresse n'intéresse pas les acteurs de la santé en France. 2. VST seule ne pourra jamais changer la donne. cqfd !: :?: »

Ce message correspond également à la description de J. JOUËT et C. CAROFF qui décrivent certains échanges sur les forums en ligne comme ayant une « fréquente polémique empreinte de parti pris et d'affectivité ».¹²¹ J. SIMON étudiant l'ouvrage de R. AMOSSY, rapporte cette définition du registre polémique : « La polémique correspond à un débat autour d'une question d'actualité d'intérêt public. »¹²² Notre corpus traitant de la crise du Levothyrox, il est donc particulièrement sensible au développement de ce type de discours, ce qui explique la prédominance de ce type d'échanges. En effet, au regard de cette définition, la crise autour du Levothyrox est bien une question d'actualité suscitant l'intérêt public. D'actualité car médiatisée et d'intérêt public puisque la question des effets secondaires d'un médicament questionne la santé publique. La définition se poursuit ainsi : « [La polémique] s'ancre dans le conflictuel, qui se traduit par la dichotomisation, la polarisation et la disqualification. La structure actancielle de la polémique se compose de deux groupes antagonistes représentés par un proposant et un opposant qui échangent devant un tiers ». Une définition que l'on peut illustrer par des échanges au sein de la conversation « nouvelle molécule lévothyrox ? » comme cet extrait d'un message posté le 3 juin 2017 à 09h43 par *jc2* réagissant aux propos tenus précédemment par *Beate* une autre contributrice :

[Extrait] « *Beate a écrit: je pense qu'il ne faut pas non plus devenir "paranoïaque" face aux "grands méchants laboratoires qui trafiquent tout" ... Beate*

[message de jc2] paranoïaque est un bien grand mot, pour pouvez aussi utiliser "suspçonneux" et c'est bien grâce a toutes les magouilles dont les français ont en été les témoins qu'ils le sont devenus »

On a bien ici deux contributeurs antagonistes, un proposant : *Beate* et un opposant : *jc2*, qui s'opposent devant des tiers qui se placent ici dans un autre registre comme celui du témoignage sur l'état de santé par exemple *DB* le même jour à 10h39 ou encore *Fanny CH*

¹²¹ JOUËT, Josiane et LE CAROFF, Coralie. Chapitre 7 L'observation ethnographique en ligne. In : Manuel d'analyse du web, 2e éd.

¹²² SIMON, Justine. Ruth Amossy, Apologie de la polémique. Paris, Presses universitaires de France, coll. L'Interrogation philosophique, 2014, 240 pages. *Questions de communication*. 31 décembre 2014. n° 26, pp. 384-86.

à 16h12.¹²³ Dans une étude menée sur les commentaires de vidéos *Youtube*, dans lesquelles la plateforme est comparée à un forum de discussion, l'auteure S. AMADORI souligne que « la structure du dispositif technique supporte et incite à ce genre de débat, marqué par des échanges vifs où la politesse n'est pas de mise, le but des échanges étant celui de discréditer l'adversaire et d'imposer un point de vue ou une idée. »¹²⁴

Une étude menée en 2007 sur le forum de l'émission « On ne peut pas plaire à tout le monde » va jusqu'à parler de la dégradation du débat public. L'auteure M. VINCENT explique cela par le dispositif du forum qui favoriserait l'émergence de conflictualité. Le forum pousserait aussi à « l'incommunication [qui] prime aux dépens du dialogue menant au consensus : c'est un « pugilat » où les participants ont recours à la violence verbale, parfois même à l'injure. »¹²⁵ Pour autant les observations menées sur notre corpus même si elles montrent l'émergence de tensions entre les participants, ne semblent pas aller jusqu'à un niveau tel qu'on pourrait les qualifier de violences ou d'injures. Les échanges même s'ils relèvent parfois d'attaques personnelles tendent tout de même à rester dans un registre de cordialité avec quelques marques de politesse *jc2* le 3 juin 2017 à 9h43 dans la discussion « nouvelle molécule lévothyrox ? » : [Extrait] « *bonjour mme ? ou beate ? je me permet de relever ceci :* ».

En nous appuyant sur ces constatations, nous pouvons rapprocher de ce registre de paroles, deux catégories de messages que nous avons jusqu'alors séparées : « Formuler une opinion » et « Questionner des informations partagées précédemment » qui correspondent respectivement à 1% et 2% de l'ensemble des messages. Ces deux catégories complètent la catégorie du débat et de la polémique. Mais, il nous semble que ces deux catégories relèvent de messages plus marqués et moins ambigus quant à leurs objectifs.

En effet dans ces deux catégories, l'émetteur du message énonce clairement qu'il conteste une information précédemment partagée ou qu'il émet une opinion en commençant par « je pense », « à mon avis ». Exemple d'un message de *Beate* dans la conversation :

¹²³ Voir annexes

¹²⁴ AMADORI, Sara. Le débat d'idées en ligne : formes de la violence polémique sur Youtube. *Revue semestrielle en sciences humaines et sociales dédiée à l'analyse des Discours*. 30 juillet 2012. Disponible en ligne sur : <http://www.revue-signes.info/document.php?id=2853>.

¹²⁵ AMOSSY, Ruth. Résumé : La dégradation du débat public : le forum de l'émission "On ne peut pas plaire à tout le monde. Paroles publiques. *Communiquer dans la cité*. 2007. pp.99-106. Disponible en ligne sur : <https://www.tau.ac.il/~adarr/index.files/bibliographies/polemique/vincent2007resume.htm>.

« INFORMATION : Changement de formule du LEVOTHYROX » posté le 3 mars 2017 à 15h37 : [extrait] « *cette histoire de "modification du Levothyrox pour le rendre plus proche du générique", à mon avis, est plutôt une légende, destinée à entretenir la méfiance ...* ». Ces deux catégories comprennent clairement des messages qui s'insèrent nettement dans une visée argumentative.

En additionnant ces trois catégories de messages ; on obtient 29% de messages se rapprochant du discours polémique. Il s'agit donc du registre prédominant de la parole des patients partagée sur le forum de discussion au sein de notre corpus. Cette place importante du registre polémique dans ces échanges en ligne ne se limite pas aux forums de discussions. Des études s'intéressant à d'autres outils de communication médiatisés par ordinateur mettent en évidence la place importante de ce registre de parole. Nous pouvons ainsi citer une étude d'A. MERCIER menée sur l'utilisation de *Twitter* durant la campagne municipale de 2014, il observe : « de nombreuses controverses et des attaques politiques très violentes » et note que « cette utilisation polémique lors des élections fait écho à certaines caractéristiques générales des usages des réseaux sociaux. »¹²⁶ Le développement du discours polémique ne se limite pas aux forums de discussion mais s'étend également aux autres dispositifs de communication médiatisés par ordinateur.

A. CASILLI souligne « une posture parfois polémique » des communautés d'acteurs de la santé connectée, mais il nuance en indiquant que celles-ci « ne peuvent pas être considérées comme des groupes totalement antagonistes par rapport à un prétendu biopouvoir médical ».¹²⁷ B. CONVERT et L. DEMAILLY qui étudient les interactions sur Internet par le prisme des Mailing listes et forums dans le domaine de la santé et de la santé mentale constatent également que les forums et listes sont « des lieux d'opposition de doctrines scientifiques, morales ou politiques. Les affirmations de position y prennent un tour dogmatique. » Constatations qui s'appuient sur l'étude de fils de discussion sur *Psychologie* qui mettent en évidence des confrontations entre une thématique et son analyse. Les auteurs soulignent également que « les espaces Internet sont aussi le lieu de débats longs et récurrents à propos de questions politiques » et que « les politiques de santé donnent aussi lieu à ce type d'échanges ». Nos constatations sur notre corpus sont

¹²⁶ MERCIER, Arnaud. Twitter, espace politique, espace polémique. *Les Cahiers du numérique*. 2015, Vol. n°11, n° 4, pp. 145-68.

¹²⁷ CASILLI, Antonio. Usages numériques en santé : conflictualité épistémique et sociale dans les communautés de patients en ligne.

donc en adéquation avec les constatations réalisées sur des forums quel que soit le sujet des discussions mais aussi avec les thématiques de santé qui n'échappent pas à la règle et présentent aussi un contenu orienté vers le débat et la polémique.

3.1.2. Partager son expérience

Comme nous l'avons expliqué précédemment, les catégories : échanger sur son expérience de consommateurs de médicaments ou d'usagers de la santé sont des catégories hybrides. Les messages mêlent témoignages, demandes et partages d'informations. Les utilisateurs partagent leurs expériences de consommateurs de médicaments dans 13% des messages et d'usagers de la santé dans 11% des messages. Si nous additionnons ces deux catégories nous pouvons noter que le partage d'expériences est la deuxième catégorie de messages qui ressort de ce corpus (24%). La catégorie échanges autour de la consommation de médicaments est la plus prédominante, les fils de discussions analysés étant tous classés dans l'index « Crise du Levothyrox », les intervenants répondent donc à cette thématique.

Une discussion comme « pharmacies etrangeres qui vendent le levo ancienne formule » comprend seulement 2 messages qui correspondent tous les deux à la catégorie partage d'expériences d'usagers de la santé, il s'agit en effet ici d'un échange entre deux utilisateurs, le premier s'oriente vers la demande d'information ou plutôt vers la nécessité d'organiser les informations pour y accéder : « *Bonjour peut-etre peut-on faire un repertoire des sites ou pharmacie qui vendent encore le levo ancienne formule pour savoir où nous adresser.. merci à toutes!!* » et le second répond à cette demande en apportant de l'information et en partageant son expérience : « *En Allemagne, Italie, Espagne, les pharmacies vendent Euthyrox ou Eutirox qui est l'ancienne formule du Lévothyrox. De mon côté j'attends la réponse de ma pharmacienne allemande. Mais je ne l'aurai que dans 2 semaines car elle est en congés actuellement.* ». Cette illustration des échanges entre usagers de santé, présente les différentes caractéristiques que l'on retrouve dans ces messages : les patients qui s'organisent, des demandes d'informations, d'adresses de professionnels de santé, ici des pharmacies, des demandes d'informations et partages d'expériences personnelles.

Les échanges d'expériences autour de la consommation de médicaments sont présents dans 15 des 27 fils de discussions, il en est de même pour les partages d'expériences d'usagers de la santé. Dans 11 discussions, ces catégories sont toutes deux présentes. Celles-ci demeurent donc liées dans des dimensions différentes. Parfois dans les fils de discussions les plus longs, une des catégories est prédominante. Dans le fil « Questions/discussion : Nouvelle formule du LEVOTHYROX » comprenant 150 messages, le partage d'expérience autour de la consommation de médicaments représente 23% des posts alors que celui d'usagers de la santé représente 9%. A la différence de la discussion « Question sur nouvelle formule de Lévo (Canada ?) » dans laquelle les deux types d'expériences sont également réparties 20% chacune.

Une étude réalisée sur le forum de discussions *Booknode* qui réunit des lecteurs-usagers, E. SOTTO relève également l'importance du partage d'expériences sur les forums de discussions :

« L'expression d'un point de vue et le témoignage sont les ressources argumentatives mobilisées par les participants. Toutefois, le témoignage sous la forme d'un retour détaillé d'une expérience est la ressource argumentative la plus représentative du forum (38%). Les participants semblent privilégier l'expérimentation à la connaissance, les découvertes et trouvailles aux modes d'emploi et aux notices proposés par les professionnels. »

Des constatations similaires ont été réalisées sur les forums de discussion entre adolescents sur l'orientation scolaire, où les récits de leurs expériences personnelles représentent 33% des contributions aux discussions. N. GAUDUCHEAU et M. MARCOCCIA justifient la place importante de l'expérience dans les discours car elle légitime les discours « profanes » et celle-ci s'inscrit dans « une dynamique d'intelligence collective ».¹²⁸ Les travaux de M. AKRICH et A. MEADEL sur les forums de santé ont montré que la constitution d'une expertise de patients s'articule autour d'expériences personnelles et des connaissances médicales. « Les discussions permettent aux patients de faire le lien entre les expériences des individus et des connaissances plus formalisées. » Ils constatent que sur les forums les participants « cumulent une forte

¹²⁸ GAUDUCHEAU, Nadia, et MARCOCCIA, Michel. Les forums Internet comme espaces de discussion entre adolescent.e.s sur l'orientation scolaire : vers la construction d' une contre-expertise ? *L'orientation scolaire et professionnelle*. 12 juin 2017, Vol n° 46, n° 2.

expérience et un haut degré de « concernement » à l'égard de ce qui s'y passe ». L'étude menée sur notre corpus vérifie cela, l'expérience occupe une large place dans les discussions.

L'étude menée sur les forums de discussions sur l'orientation montre que les sources d'informations recherchées en priorité sur les forums sont des pairs qui vivent des situations similaires : « En d'autres termes, dans ce forum, lorsqu'un.e adolescent.e s'interroge sur une formation X, il considère généralement que la meilleure source d'information est un.e étudiant.e qui suit déjà cette formation X. ». Le témoignage ainsi que le récit d'expérience sont privilégiés aux discours d'experts. On peut aisément faire le parallèle avec notre corpus et même plus largement au forum que nous étudions. En effet celui-ci est dédié à des pathologies bien précises autour de la thyroïde. Le propos de ce forum est donc bien de mettre en relation des personnes qui vivent des expériences similaires parce qu'elles souffrent des mêmes maladies, « une logique d'expérience partagée ».

On observe deux grandes thématiques autour desquelles les participants des fils de discussions étudiées échangent. La première qui est la plus dominante est l'échange d'expériences de consommateurs du médicament Levothyrox : les dosages, les alternatives au médicament, les informations qu'ils peuvent tirer de leurs expériences. La seconde catégorie correspond plus à des expériences d'usagers, avec notamment les relations avec les institutions médicales, les médecins et le laboratoire Merck qui délivre le Levothyrox.

3.1.3 Partage de sources d'informations

Cette catégorie correspond à 17% de la totalité des messages étudiés. Les messages qui comprennent des liens, des informations sourcées sont donc nombreux. Des messages de partage des sources d'informations sont présents dans 23 des 27 fils de discussions. Quatre fils de discussions parmi les plus courts comprennent exclusivement cette catégorie de messages. Les sujets de ces fils indiquent clairement qu'il va s'agir du partage d'informations « FAQ : Informations sur la L-Thyroxine en gouttes (SERB) » (100%) ou encore « INFORMATION : Changement de formule du LEVOTHYROX » (67%). Ces

messages contiennent des liens ou font référence à des informations en citant leurs sources comme dans la discussion « cyber attaque virus qui touche le laboratoire Merck USA » dans un message posté par *bebe83* le 28 juin 2017 à 00h21 :

« :(et oui je ne dors pas et je ne pense pas être la seule à avoir entendu cette info de BFM TV une cyber attaque qui touche le monde entier avec demande de rançon et ce qui m'interpelle c'est qu'il disent que le géant pharmaceutique MERCK est touché ainsi que la RUSSIE Saint Gobain etc »

A l'inverse de ce qui a été observé dans les messages relevant du débat et de la discussion, ici ce sont davantage les conversations les plus courtes qui présentent un fort pourcentage de partage d'informations. Nous pouvons supposer que certaines informations partagées appellent à peu, voire pas de réponses, c'est pourquoi nous avons des fils de discussions très courts comme par exemple l'unique message de la discussion « la crise de Levothyrox résumée en chanson » posté par *Thyroo* le 2 octobre 2017 à 7h28 :

« Voici une chanson à propos de la crise du Lévothyrox : <https://www.youtube.com/watch?v=SxP7mCjGTDE#action=share> et MERCI à VST et à BEATE !!!!! ».

Certains contributeurs jouent un véritable rôle de relais d'informations sur les discussions, partageant des liens ou citant des informations sourcées.

M. AKRICH et C. MEADEL constatent également ce travail des patients sur les fils de discussions :

« Dans ces enchaînements de registres, certains participants jouent un rôle clé en apportant des éléments –articles de presse, statistiques, articles scientifiques –au débat. Sur un nombre important de listes, se développe une véritable activité de « veille » : certaines personnes ayant accès à des sources d'information –bases de données, archives de média– font un travail de repérage; les mêmes ou d'autres prennent la peine de traduire en français les articles les plus pertinents pour l'information du groupe. »¹²⁹

¹²⁹ AKRICH, Madeleine et MÉADEL, Cécile. Les échanges entre patients sur internet. *La Presse médicale*, 2009, Vol n° 38, pp. 1484-1493.

Si dans notre corpus nous observons davantage des sources d'informations partagées issues de sources « grand public », par exemple la presse généraliste ou des informations institutionnelles à destination des patients, nous observons certaines sources d'informations citées comme étant davantage professionnelles comme le « VIDAL ».¹³⁰ Des sources d'informations institutionnelles sont également largement relayées comme l'ANSM¹³¹ ou encore le Ministère de la Santé et des Solidarités.¹³²

Les sources sont aussi d'autres communautés de patients, d'autres associations de patients souffrant de maladies liées à la thyroïde comme *l'Association française des malades de la thyroïde*¹³³ ou *Meamedica*, un site qui permet aux patients de donner leurs avis et de noter les médicaments¹³⁴, en passant par des sources d'informations spécialisées et/ou en langue étrangère comme *foodintolerances.org*.¹³⁵ Le partage de sources d'information peut constituer une ressource argumentative, le contributeur montre qu'il appuie son propos sur ses sources. Comme indiqué également dans les travaux de M. AKRICH et C. MEADEL, il peut s'agir d'un véritable travail de veille et de curation de contenu, réalisé par des contributeurs sur les thématiques d'intérêts du forum et les différentes discussions. L'objectif dans ce cas précis est d'informer les contributeurs. Comme c'est le cas pour les messages publiés par *Beate* dans le fil de discussion « INFORMATION : Changement de formule du LEVOTHYROX », le partage de sources d'informations constitue 69% des messages. Le but est bien souvent de relayer des informations institutionnelles pouvant être utiles aux patients, comme des informations de l'ANSM.¹³⁶

¹³⁰ Beate le 01 Juin 2017 à 18h53 dans « nouvelle molecule lévothyrox ? »

¹³¹ Agora33 le 06 Juin 2017 à 14h05 dans « nouvelle molecule lévothyrox ? »

¹³² Laurent07 le 14 Juin 2017 à 10h23 dans « nouvelle molecule lévothyrox ? »

¹³³ Jc2 le 14 Juin 2017 à 12 :24 dans « nouvelle molecule lévothyrox ? »

¹³⁴ Laurent07 le 06 Juin 2017 à 20h29 dans « nouvelle molecule lévothyrox ? »

¹³⁵ Laurent07 le 15 Juin 2017 à 22h52 dans « nouvelle molecule lévothyrox ? »

¹³⁶ Beate le 2 mars 2017 à 20h33 dans « Questions/discussion : Nouvelle formule du LEVOTHYROX »

3.1.4. Témoigner sur son état de santé

Face à ces catégories, les témoignages sur l'état de santé ne sont pas prédominants, ils représentent 10% de l'ensemble des messages. Les messages qui contiennent des informations sur l'état de santé des contributeurs, qui partagent des éléments relevant de l'intime, ne sont pas majoritaires. Ils constituent quand même une catégorie non négligeable que l'on retrouve dans plusieurs fils de discussion (11). Ces messages ont, le plus souvent, le double objectif de témoigner mais aussi de chercher de l'information, du soutien. Il y a une attente derrière ces témoignages. On peut rapprocher cette catégorie du partage d'expériences développé auparavant, à cela près que le témoignage sur l'état de santé présente la particularité de fournir des détails médicaux très précis sur le contributeur. Ce type de message permet à son émetteur de se présenter, de s'insérer dans le forum et/ou la discussion. Ils servent à exposer les maladies, les symptômes vécus par les contributeurs, ce sont ces éléments qui font d'eux des membres d'une même communauté de malades.

C'est ce que constatent également M. AKRICH et C. MEADEL qui observent que : « Chaque patient qui entre dans une communauté est invité à produire une description « objectivée » de son expérience » Elles notent que ce type de contribution peut s'accompagner d'une description très détaillée des symptômes, de l'historique médical, des traitements... C'est ce que nous pouvons observer également sur notre corpus à l'image du message de *Sylviane91* le 4 septembre 2017 à 16h14 dans la discussion « Le nouveau Levothyrox 2017 ». Cette contributrice livre un long message (525 mots) qui débute par l'exposé de son historique médical : « *Je voudrai apporter mon témoignage. On m'a retiré la thyroïde il y a plus de 9 ans à cause d'un carcinome papillaire de 7 mms.* » Puis après un partage d'expérience d'usagers de la santé et quelques propos dans un registre plus polémique la contributrice poursuit son témoignage sur son état à la suite de la prise du nouveau Levothyrox. Elle livre l'ensemble de ses symptômes et détaille ensuite ses résultats d'analyse : « *Mes résultats sont les suivants : Dernière valeur TSH ultra sensible (effectuée le 15 mars 2017, donc avant de prendre le nouveau produit) : 4,60 Valeur, il y a trois jours (après la prise du nouveau produit) : 9,79 La fourchette se situant entre 0,38 et 5,33, je suis donc en hypo, avec la même posologie qu'avant, ce qui ne m'était JAMAIS arrivé en 9 ans.... (pour info mes T3 sont en dessous de la fourchette avec ce nouveau produit et mes*

t4 sont dans la fourchette) ». Un moyen de témoigner de son état de santé, mais aussi de se positionner dans la discussion en tant que personne également concernée par les effets secondaires du Levothyrox, on peut aussi parler d'un positionnement de « victime ».

Le terme est employé dans la crise du Levothyrox, car il évoque le tournant judiciaire pris par cette affaire. Les patients s'opposant au laboratoire qui produit le médicament et le rendant responsable de leurs maux. On retrouve cette posture dans les contributions de notre corpus. Chaque témoignage sur l'état de santé constituant des preuves supplémentaires démontrant ou infirmant la thèse des effets secondaires produits pas la nouvelle formule du Levothyrox.

Il y a également une dimension expérientielle dans la maladie que l'on peut rapprocher de la catégorie partage d'expériences. Car il s'agit de témoigner de son expérience avec la maladie, face à des symptômes. Le témoignage sur l'état de santé est la traduction dans les messages de ce qui fait du contributeur un patient sur les forums de santé. C'est pourquoi il s'agit du type de message que l'on s'attend le plus à retrouver sur ce genre de forum même si cette catégorie n'est pas prédominante. Elle est bien présente et de manière non négligeable.

Mais témoigner sur son état de santé n'a pas simplement pour objectif de se montrer comme un « patient » sur les forums. L'objectif est aussi, dans ces témoignages, de trouver des réponses à ces problématiques médicales, une expertise, du soutien ou des conseils. Dans une étude menée sur les forums de discussions destinés aux parents d'enfants autistes, les auteurs notent qu'avec le développement d'Internet la recherche d'aide, d'informations sur la santé ne passe plus aujourd'hui uniquement par la consultation médicale. De nombreux patients comme nous l'observons ici se tournent vers des moyens d'obtenir de l'information informelle et hors du secteur professionnel, comme c'est le cas ici. Témoigner, c'est également un moyen d'obtenir des réponses de ce type, hors du cercle formel de la consultation médicale, de rechercher de l'information.¹³⁷

¹³⁷ RIVIERES-PIGEON, Catherine (des), COURCY Isabelle, et POIRIER Nathalie. « Contenu et utilité d'un forum de discussion sur Internet destiné aux parents d'enfants autistes ». *Enfances, Familles, Générations*, n° 17 (2012) : 119-37. <https://doi.org/10.7202/1013418ar>.

3.1.5. Conseils, expertise ou soutien : des réponses qui varient

En réponse à d'autres contributeurs à la recherche d'informations, on observe trois attitudes différentes : apporter une expertise ou des conseils (7% des messages) ou simplement faire part de son soutien sans apporter d'informations supplémentaires. Les messages apportant une expertise ont pour caractéristique de fournir des conseils médicaux précis, par exemple sur le dosage d'un médicament, ils peuvent aussi développer les caractéristiques d'une véritable « consultation médicale », avec des contributeurs qui demandent davantage d'informations sur l'état médical de leurs interlocuteurs, sur les symptômes, les résultats d'analyses... A l'image de *Wynn* dans « Questions/discussion : Nouvelle formule du LEVOTHYROX » le 26 mai 2017 à 00h19 qui interroge un contributeur qui expose des effets secondaires rencontrés après la prise de la nouvelle formule du médicament. On peut rapprocher sa réponse d'un interrogatoire médical « *Bonjour Manucio depuis combien de temps prends tu la nouvelle formule? je doute beaucoup que tu arrives à trouver des boites de l'ancienne formule à combien étaient tes résultats tsh T3 T4 avant changement de formule?* » Avec même une partie de la réponse sur le mode impératif « il faudra refaire un controle TSH T3 T4 avec la nouvelle formule pour voir si il faut ajuster le dosage »

On a donc des messages qui témoignent d'une véritable expertise de certains contributeurs, des conseils médicaux très précis. On peut même percevoir une forme d'opposition latente au pouvoir médical ; en témoigne un message de la même contributrice un peu plus tard dans la discussion le 5 juin 2017 à 08h54 : « *la tsh ne suffit pas toujours à expliquer ce qui se passe, fait un bilan complet tsh T3 T4 le matin à jeun avant la prise du lévo. tu peux éventuellement payer toi même les T3 T4 si ton médecin ne veut pas les prescrire, environ 20 euros à vérifier avec le labo* » Le message propose clairement des solutions pour passer outre les professionnels de santé. Cette première catégorie représente 4% des messages.

La catégorie « conseils » correspond davantage à des informations utiles, de bonnes pratiques, le renvoi vers des professionnels de santé compétents. Cette seconde catégorie correspond à 3% de l'ensemble des messages.

Une étude réalisée sur les forums à destination de parents d'enfants autistes met en évidence l'importance de ces conseils transmis entre pairs : « Parmi les messages qui visent à obtenir de l'information, une proportion importante traite de ce que les mères appellent les « trucs » ou conseils portant généralement sur les interventions qu'elles peuvent effectuer elles-mêmes pour aider leur enfant. »¹³⁸ Par ailleurs, dans les messages entrant dans la catégorie « conseils », on observe que les contributeurs se réfèrent davantage à l'autorité médicale, toujours dans la même discussion citée précédemment voici un extrait d'une réponse de *Beate* le 27 avril 2017 à 16h46 : « *le mieux serait peut-être de contacter directement le laboratoire au numéro mis à disposition, pour poser la question ?* ». Dans les messages de cette catégorie, on observe souvent que les contributeurs proposent toujours de se référer, de prendre contact avec les autorités et professionnels de santé.

Il y a donc deux approches très différentes des contributeurs qui apportent des réponses à d'autres contributeurs. Certains offrent un contenu « expert » proposant une forme de consultation médicale. Les autres apportent des conseils, mais ne se positionnent pas dans une forme d'opposition à l'autorité scientifique et médicale, mais délivrent des conseils issus d'expériences similaires. En cela on peut rapprocher cette catégorie du partage d'expériences développé précédemment. Cependant celui-ci relève plus d'échanges dans les deux sens, alors que dans notre catégorie conseil il s'agit d'un message qui répond à un autre message qui recherche de l'information. Il existe également des messages qui répondent à d'autres utilisateurs en apportant simplement leur soutien. Ils n'apportent pas d'informations supplémentaires et sont plus anecdotiques représentant seulement 1% des messages.

¹³⁸ RIVIERES-PIGEON, Catherine (des), COURCY, Isabelle et POIRIER, Nathalie. Contenu et utilité d' un forum de discussion sur Internet destiné aux parents d'enfants autistes. *Enfances, Familles, Générations*. 2012, Vol. n° 17, pp. 119-37.

3.1.6. Vie du forum et de la discussion

Il y a tout un environnement de messages autour des catégories de messages développées précédemment. Des messages qui fondent la vie du forum et de la discussion. Les échanges autour du fonctionnement du forum et de l'association qui lui est liée représentent une part encore moins importante des discussions, 4% des messages, avec une prédominance pour les échanges autour du forum (3%) tandis que les échanges autour de l'association sont moindres (1%). Ces échanges font partie de la vie du forum et montrent que les discussions servent aussi à partager des éléments d'organisation interne. Ils constituent une petite proportion non négligeable des messages (7%). Ces messages n'ont d'intérêts que de continuer la discussion et de maintenir les liens entre les contributeurs, sans apporter d'informations supplémentaires. Ils montrent que même dans le cas de communication asynchrone il existe des liens entre les utilisateurs.

3.2. L'importance de l'émetteur dans la réception du message.

3.2.1. Des volumes de contributions différents

Sur l'ensemble des messages, on distingue 148 contributeurs différents. 13 contributeurs postent 51% des messages. Partant de ce constat, nous pouvons identifier 3 groupes de contributeurs.

Dans notre corpus, il y a 47% de pseudonymes, des profils que l'on ne retrouve qu'une seule fois. Cela ne veut pas pour autant dire qu'ils ne contribuent pas sur d'autres parties du forum. Nous partons également du principe qu'un pseudonyme correspond à un utilisateur, étant donné qu'une inscription est nécessaire pour contribuer. Le premier type de contributeurs, est un contributeur unique. En effet, 69 contributeurs postent un seul message, soit 47% des contributeurs et 9% des messages. Ils postent pour témoigner de leur état de santé (29%), échanger sur la consommation de médicaments (23%), partager des sources d'informations (14%) et échanger sur leur expérience d'usagers de la santé (9%).

Une étude menée sur un forum sur le détournement de médicaments, observe également des profils de « tout-petits contributeurs ». Les auteurs constatent que ces petits-contributeurs ont un profil de « néophytes venus poser une question ». La prédominance de la catégorie de messages qui correspond au « Témoignage sur l'état de santé » pour les contributions uniques sur notre corpus tend également à confirmer ceci. Des contributeurs qui interviennent une seule fois afin de témoigner sur leur état de santé et trouver des informations, des conseils, du soutien. A l'image de *babouche06* le 23 août 2017 à 10h57 et *nanou07* 25 août 2017 à 19h40 sur la discussion « Petitions 'retour ancienne formule Levothyrox' » qui contribuent tous les deux pour la première fois. Dans les deux cas ils témoignent de leur état de santé, de leurs symptômes pour montrer qu'ils sont également concernés et qu'ils vont signer la pétition qui est le sujet de cette discussion. Le but est de montrer que ces deux contributeurs sont aussi membres de cette communauté de patients. Mais ils ne vont pas apporter ensuite d'autres informations ou continuer à participer de manière active à la discussion. Ce sont peut-être davantage des lecteurs. Nous avons également l'exemple de *elisa* le 6 septembre 2017 à 11h53 qui publie un message qui suit la même logique mais qui en plus cherche des informations car elle termine son message par « merci pour vos réponses ».

Dans la même logique ces « petits contributeurs » sont également orientés vers le partage d'expériences. On peut les rapprocher des constations suivantes sur le forum dédié au détournement de médicaments : « présenter un récit détaillé ou non de l'une de leurs expériences ». Comme on peut le voir dans le partage d'expériences de *Coco82* le 25 août 2017 à 15h14 : [extrait] « *Comme vous j'ai entamé une nouvelle plaquette du nouveau levotyrox. Ça m'a gavé d'avoir été mise devant le fait accompli, la pharmacienne voyant mon regard insistant sur la boîte (je voyais que quelque chose était différent mais je ne savais quoi) m'a dit pour les changements des 2 excipients et que peut-être un nouveau contrôle serait le bienvenu. Je déplore ce manque de comm...* ». L'étude évoque également « des usagers plus expérimentés, s'appuyant parfois sur des informations théoriques dont ils donnent les sources » on peut rapprocher ces constations de nos résultats qui montrent que ces contributions uniques sur notre forum correspondent aussi pour une bonne partie à des partages de sources d'informations.

Il y a aussi des contributeurs occasionnels, 61 contributeurs postent entre 2 et 10 messages, soient 41% des contributeurs et 30% des messages. Ils postent pour témoigner

de leur état de santé (21%), échanger sur leur expérience d'usagers de la santé et discuter et débattre (17%), partager des sources d'informations (13%) et contribuer sans apporter d'informations supplémentaires (11%). Ces participants qui postent entre 2 et 10 messages, contribuent sur 1 à 5 fils de discussions, en moyenne dans 1,8 fil de discussions. Les messages postés par ces contributeurs occasionnels sont assez similaires à ceux développés dans la première catégorie. L'étude évoquée plus haut, menée par V. ORANGE, F. MILLERAND et C. THOËR produit d'ailleurs des constations similaires : « Les petits-moyens contributeurs comprennent quelques utilisateurs expérimentés, moins bavards que ceux de la classe précédente, et des néophytes à la recherche de renseignements pour préparer leur première expérience. »¹³⁹ Cependant dans cette catégorie l'on voit arriver des messages qui entrent dans la catégorie discuter et débattre. Donc comparativement à la première catégorie ces contributeurs postent plus mais ont donc aussi plus tendance à polémiquer.

Viennent ensuite les contributeurs prolifiques. 18 contributeurs postent entre 11 et 88 messages, soit 12% des contributeurs et 61% des messages. Les posts correspondent à la répartition sur l'ensemble des messages, mais avec des orientations plus marquées vers le débat et la discussion (33%), le partage de sources d'informations (20%), les échanges autour de la consommation de médicaments (11%) et autour de leur expérience d'usagers de la santé (9%). Plus les utilisateurs sont de gros contributeurs plus les messages qu'ils postent ont donc tendance à être polémiques. L'étude menée sur un forum sur le détournement de médicaments décrit ainsi les « gros contributeurs » : « [Ils] sont majoritairement des utilisateurs expérimentés qui disposent aussi de connaissances scientifiques. Ils répondent de manière détaillée aux demandes des néophytes. »¹⁴⁰

¹³⁹ ORANGE, Valérie, MILLERAND, Florence et THOËR, Christine. Profils et modes de contribution dans un forum sur le détournement de médicaments : une analyse diachronique des interactions ». *Communiquer. Revue de communication sociale et publique*. 1 décembre 2013, Vol. n° 10, pp. 87-106.

¹⁴⁰ Ibid.

3.2.2. Différents profils de contributeurs

Si tous les contributeurs ne postent pas la même quantité de messages, il en va de même pour le contenu de leurs messages. Ils ne postent pas tous les mêmes catégories de messages. En effet nous pouvons dégager certains profils de contributeurs.

Nous observons par exemple que 72% des contributeurs interviennent au moins une fois pour partager leur expérience ou témoigner sur leur état de santé.

Parmi ces contributeurs nous pouvons dégager plusieurs profils, en premier lieu nous remarquons également que 34% des contributeurs interviennent au moins une fois pour témoigner sur leur état de santé. Un des premiers profils que nous pouvons mettre en avant est celui du patient. Nous constatons que 25 contributeurs qui postent un seul message le font pour témoigner de leur état de santé. Nous observons également que pour 19 autres contributeurs le passage témoignant de leur état de santé représente entre 25% et 80% de leurs messages. En moyenne ces contributeurs qui entrent dans le profil « Le malade » poste 2,7 messages sur l'ensemble de notre corpus et en moyenne dans 1,4 fils de discussions. Ce sont des petits contributeurs : des contributeurs uniques ou des contributeurs occasionnels. **Le malade** est celui « dont la santé est altérée, qui est atteint d'une maladie, qui éprouve un malaise. »¹⁴¹ Dans les messages témoignant sur l'état de santé, c'est bien ce dont il est fait état : des personnes qui expliquent les maladies dont elles souffrent, les symptômes qu'elles ressentent.

Un contributeur sur un forum de santé fait partie de cette communauté car c'est un ensemble de personnes qui souffrent de maux similaires, les contributeurs sont malades ou ont été malades. Le malade contribue pour témoigner des symptômes dont il souffre, de son état de santé, des traitements qu'il a subi par le passé. Ils ont tous pour point commun d'être malades au moment où ils postent leurs messages. Ce ne sont pas des aidants, des personnes dont quelqu'un de l'entourage est malade mais bien des personnes qui ressentent au moment de leurs posts des symptômes. H. ROMEYER en 2012, dans son analyse de sites Internet ayant trait à la santé, remarquait déjà ce type particulier de

¹⁴¹ MALADES. Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales [en ligne] Disponible à l'adresse : <https://www.cnrtl.fr/definition/malades>.

témoignages que constitue celui du malade. Bien qu'elle distingue récits de vie et témoignages, son analyse correspond à nos constatations.

En effet dans les témoignages sur l'état de santé, nous remarquons des « récits de vie » sur la maladie, la liste des symptômes, les traitements qui sont suivis, l'état psychologique du contributeur qui occupe également une place non négligeable dans ce type de contribution. Nous notons également que c'est ce type de profil qui se livre le plus sur les forums, ces contributeurs donnent beaucoup de détails intimes et personnels, permettant potentiellement de les identifier, voire de connaître beaucoup plus que simplement leurs pseudonymes. Ils dévoilent très souvent au minimum leur âge et leur sexe.

53% des contributeurs interviennent au moins une fois pour partager leur expérience. Outre les profils de malades, nous dégageons également des profils de patients. Le patient est un malade qui subit un traitement, une intervention médicale, un examen, ... Sur notre corpus nous dégageons deux profils de patients qui contribuent : les patients-consommateurs et les patients-usagers.

Commençons par le **patient-usager**, en effet 34% des contributeurs interviennent au moins une fois pour partager leur expérience d'usager de la santé. Nous pouvons mettre en lumière 30 profils de contributeurs pour qui les messages partageant l'expérience d'usagers de la santé représentent au-delà de 25% des messages. 6 contributeurs pour qui cette catégorie représente 100% des messages et qui sont des contributeurs uniques. Pour les 24 autres contributeurs, la catégorie représente entre 25% et 67% des messages. En moyenne 4 messages pour ces contributeurs, ce sont donc plutôt des contributeurs occasionnels qui postent dans en moyenne 1,8 fil de discussion. Ces personnes évoquent davantage leurs relations avec les professionnels de santé, les institutions sanitaires et les laboratoires. En somme ces profils d'intervenants font état de leurs expériences face au pouvoir médical : particulièrement sur notre corpus en lien avec la crise du Levothyrox : leurs relations avec les pharmacies et/ou les pharmaciens, les médecins (endocrinologue généralement), les pouvoirs publics, principalement le ministère de la santé et l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament (ANSM) et surtout le laboratoire Merck qui produit le Levothyrox. 32% des contributeurs interviennent au moins une fois pour partager leur expérience de consommateurs de médicaments.

Nous notons également des profils de **patients-consommateurs**. On distingue donc 32 profils de contributeurs pour qui les messages partageant l'expérience de la consommation de médicaments représentent au-delà de 25% des messages. 18 contributeurs pour qui cette catégorie représente 100% des messages (16 contributeurs uniques, 2 contributeurs avec deux messages) et 14 entre 25% et 50% des messages. En moyenne 4,1 messages pour ces contributeurs, très proches de la première catégorie qui postent dans, en moyenne, 1,7 fils de discussions. Ces utilisateurs échangent davantage sur leur consommation de médicaments, ici le Levothyrox, les dosages qu'ils prennent, les autres médicaments qu'ils ont pu prendre, leurs conservations... Seuls 7 contributeurs peuvent correspondre à la fois à ces deux profils, usagers et consommateurs. Pour le reste des contributeurs, nous observons des profils différents en fonction des expériences variées des contributeurs en tant que consommateurs ou usagers de la santé. Ces profils de malades et de patients ont pour caractéristiques communes de faire appel dans leurs contributions à leurs expériences personnelles, à leur vie comme point de départ, argument, sources d'informations dans les échanges. Nous avons ici des profils de contributeurs qui s'inscrivent dans une « démarche d'exposition de soi, de mise en récit de son expérience personnelle »¹⁴². Comme nous l'avons exposé précédemment ce sont les expériences communes face à la maladie et ici face à la prise d'un même médicament, le Levothyrox qui soudent la communauté, et qui donnent à chaque contributeur sa légitimité. Ces contributeurs malades et patients sont légitimes car ils vivent les mêmes expériences que leurs pairs. C'est ce qui les autorise à échanger et à s'insérer dans la communauté. Mais ces deux profils relèvent de niveaux d'exposition de soi différents. En effet, le profil du malade va donner beaucoup de détails intimes. Par intime, nous entendons ce qui est de manière générale tenu secret, qui n'est pas dévoilé au regard des autres. C'est le cas des détails médicaux fournis dans les contributions de malades. Même si les échanges liés à l'expérience de patients et/ou de consommateurs amènent les contributeurs à dévoiler des récits de vie ceux-ci ne relèvent pas automatiquement de l'intime tout dépend du niveau de détails fournis par le contributeur.

30% des contributeurs interviennent au moins une fois pour partager des sources d'informations. En effet nous pouvons relever des profils d'**Informateurs**, 27 profils de

¹⁴² GAUDUCHEAU, Nadia. Demander de l'information dans un forum de discussion. L'exemple d'Ados.fr, *Les Cahiers du numérique*. 2012, Vol. n° 8, n° 1, pp. 63-96.

contributeurs pour qui les messages partagent des sources d'informations représentant au-delà de 25% des messages. 13 profils pour lesquels cette catégorie représente 100% des messages, parmi eux 11 contributeurs uniques. En moyenne ces informateurs postent 8,3 messages, et ils postent dans 2,6 fils de discussions. Ces informateurs agissent comme de véritables relais d'informations, partageant des liens et des sources. Parmi ces informateurs nous retrouvons quelques contributeurs prolifiques qui consacrent presque la moitié de leurs messages au partage de sources d'informations. Citons le seul utilisateur de notre liste que nous identifions, *Beate* qui est la patiente à l'origine du forum, elle consacre 48% de ses 88 messages postés sur notre corpus au partage d'informations.

30% des contributeurs interviennent au moins une fois pour discuter ou débattre. Comme nous l'avons précédemment montré, les échanges sur notre forum font la part belle au registre polémique. Il n'est donc pas étonnant de voir ressortir sur notre forum des profils que nous qualifions d'agitateurs qui vont contribuer à l'animation des discussions dans ce registre. 33 utilisateurs peuvent entrer dans ce profil, la catégorie « Discuter et Débattre » représente 25% ou plus de leurs contributions. Il y a 4 contributeurs uniques. Pour les autres intervenants, cette catégorie représente entre 25% et 83% de leurs contributions. Parmi ces profils de **polémistes**, 6 se distinguent particulièrement car ce sont des gros contributeurs qui postent entre 12 et 24 messages et consacrent entre 45% et 83% de ces messages au registre polémique. On a donc des profils d'utilisateurs prolifiques qui postent de nombreux messages et qui vont ainsi animer les discussions en lançant des débats, en rebondissant sur des propos d'autres utilisateurs. Participer dans le registre polémique est aussi une forme d'exposition de soi, mais ici au travers de ses opinions. « La polémique pouvant, par exemple, être un moyen stratégique d'apparaître sur la scène publique pour construire une image de soi particulière, un ethos stratégique. »¹⁴³

Nous identifions 3 profils d'**experts** qui ressortiraient de notre corpus. 3 utilisateurs, pour qui la catégorie « Apporter une expertise » représente 31% ou plus de leurs contributions. Parmi eux, deux utilisateurs pour qui le partage d'expertises représente 32% et 31% des contributions. Ces deux contributeurs *wynnies* et *kelilwen* sont de gros contributeurs, ils postent respectivement 25 et 26 messages. Ils interviennent également dans de nombreux fils : 9 et 7 fils de discussions. Le premier poste également beaucoup dans la

¹⁴³ SIMON, Justine. op.cit.

catégorie « Discuter et débattre » (24%) et pour le second il partage aussi dans la catégorie des échanges d'expériences autour des médicaments (19%). Nous avons donc des experts qui ont pour caractéristiques marquantes d'intervenir dans plusieurs discussions. Nous avons particulièrement deux contributeurs qui se sont construit une véritable expertise qu'ils apportent aux autres membres du forum. On peut observer que cette expertise va de pair avec des partages d'expériences, « la constitution d'une expertise des patients articulant expérience et connaissances médicales. »¹⁴⁴ Ici nous qualifions d'experts des contributeurs qui vont se positionner face à des pairs en recherche d'informations dans cette posture. Ils vont demander des détails sur l'état de santé, des résultats d'analyses, ils vont prodiguer des conseils de dosage pour les médicaments, d'examen à réaliser. On peut les qualifier d'experts-profanes¹⁴⁵ s'opposant parfois dans leurs réponses aux professionnels de santé et à ce qu'ils préconisent. Les deux profils que nous relevons particulièrement sont des profils de contributeurs prolifiques qui postent dans de nombreux fils. On peut supposer qu'ils ont acquis une forme de légitimité pour agir ainsi et qu'ils sont reconnus par les autres contributeurs comme cela a été mis en avant dans d'autres études sur des forums liés à la santé.¹⁴⁶

En parallèle de ces profils d'experts, on pourrait s'attendre à trouver des profils de conseillers plus nuancés dans les conseils prodigués, se référant davantage à une expérience personnelle qu'à une expertise médicale. Pourtant il n'existe pas de profils marqués dans ce sens comme l'on a pu le voir avec nos deux profils « experts ». 3 contributeurs uniques postent dans cette catégorie. Pour ce qui est des 10 autres profils qui y entrent la catégorie représente entre 2 et 33% des messages. On peut remarquer que les profils de conseillers se développent en parallèle d'autres types de messages. Même si précédemment dans d'autres profils nous avons pu observer des utilisateurs pouvant entrer dans plusieurs profils, cela est davantage marqué ici. Parmi ces profils un se détache réellement : celui d'un contributeur *jossie* qui contribue autant pour conseiller (33%), que pour témoigner sur son état de santé (33%) et apporter son soutien (33%). Cet utilisateur illustre bien qu'il n'y a pas des utilisateurs avec un profil dominant de

¹⁴⁴ Akrich, Madeleine, et Cécile Méadel. « Les échanges entre patients sur Internet. », 2009.

¹⁴⁵ ORANGE, Valérie, MILLERAND, Florence et THOËR, Christine. Profils et modes de contribution dans un forum sur le détournement de médicaments : une analyse diachronique des interactions ». *Communiquer. Revue de communication sociale et publique*. 1 décembre 2013, Vol. n° 10, pp. 87-106.

¹⁴⁶ Ibid.

conseiller, mais que chacun en fonction de ses expériences est amené à un moment donné à délivrer des conseils en sa qualité de membre de la communauté.

Notons qu'il existe également quelques profils que nous qualifierons de « modérateurs ». 7 profils de contributeurs pour qui les messages concernant le fonctionnement du forum représentent plus de 25% des messages dont trois utilisateurs uniques pour lesquels la catégorie représente 100% des messages. Ils sont là pour orienter et rappeler le fonctionnement du forum. Nous notons également des contributeurs passifs. 18 profils de contributeurs postent au-delà de 25% des messages pour contribuer sans apporter d'informations supplémentaires. 3 profils pour lesquels cette catégorie représente 100% des messages, parmi eux 2 contributeurs uniques. Le reste se répartit entre 25% et 50%. En moyenne ces personnes postent 2,8 messages, et ils postent dans 1,7 fils de discussions. Des utilisateurs qui accordent une large part de leurs échanges par à des échanges dans le registre phatique (merci, pareil pour moi...). Ce type de messages participe de la vie de la discussion.

3.2.3. Les initiateurs des fils de discussion

Forts de ces constatations sur les volumes d'échanges et les différents profils de contributeurs, nous remarquons que les initiateurs des fils de discussions que nous avons étudiés relèvent de profils très différents. Il est intéressant de les observer car leur statut va avoir un impact sur la suite de la discussion¹⁴⁷. Sur 27 fils de discussions, nous retrouvons 23 initiateurs différents. *Beate* (créatrice du forum) est à l'origine de 3 fils de discussions, c'est une contributrice prolifique (88 messages) avec des messages orientés vers le partage de sources d'informations (48%), elle intervient également sur de nombreux fils (19). Nous trouvons ensuite l'Equipe d'administration du Forum « Equipe VST » ainsi que *bebe83* qui ouvrent deux discussions. *bebe83* est tout comme *Beate* un contributeur prolifique (35 messages) et présent dans de nombreux fils de discussions (14). Contrairement à *Beate* ses messages sont davantage orientés vers la discussion et le débat (34%). Cependant les messages qu'il poste pour débiter ses deux fils sont des

¹⁴⁷ Amato et Boutin, 2013

partages de sources d'informations, et leur sujet laisse clairement entrevoir un potentiel polémique : « alerte » et « cyber attaque virus qui touche le laboratoire Merck USA ».

Sur l'ensemble des 23 initiateurs nous avons 5 contributeurs prolifiques sachant qu'au total sur notre corpus nous comptons 17 contributeurs prolifiques, 12 contributeurs occasionnels, et 6 contributeurs uniques. Les initiateurs des fils de discussions sont donc plutôt des contributeurs occasionnels. Bien que l'on ne puisse pas déterminer un volume de contributions qui correspondrait aux initiateurs des fils de discussions. 26% des initiateurs des discussions sont des usagers ou des consommateurs, 22% sont des informateurs et 13% sont des patients, idem pour les agitateurs. On compte 5 contributeurs qui correspondent à plusieurs profils, celui de mima1 par exemple correspond à la fois au profil de patients (50% des messages) et d'usagers (25%). Même s'il n'y a pas de profil particulier qui se démarque concernant les initiateurs de fils de discussions on remarque tout de même que se sont plutôt des profils d'usagers, de consommateurs, ou de patients., plutôt donc des personnes qui sont orientées vers le partage d'expériences et/ou le témoignage. On trouve également des informateurs et des agitateurs. Ces constatations rejoignent celles de M. AKRICH et C. MEADEL :

« Les initiateurs des fils de discussions varient selon les thèmes : sur des problèmes de santé revêtant un caractère aigu ou transitoire (par exemple forums sur les accidents sportifs ou sur la grossesse), beaucoup de messages proviennent de novices qui viennent chercher des réponses aux questions que suscite leur état ; sur des forums concernant des pathologies chroniques ou au long cours, (par exemple les affections neurologiques, le cancer), le lancement des sujets est davantage réparti entre les novices et les habitués. »¹⁴⁸

Mais nous inversons ces constatations en proposant plutôt que ce ne soient pas les fils de discussions qui déterminent les profils des initiateurs, mais plutôt les initiateurs des fils qui déterminent leur thématique. C'est pourquoi il n'y a pas de profils déterminés pour ces initiateurs mais des fils qui correspondent à leurs préoccupations.

¹⁴⁸ AKRICH, Madeleine et MÉADEL, Cécile. op.cit

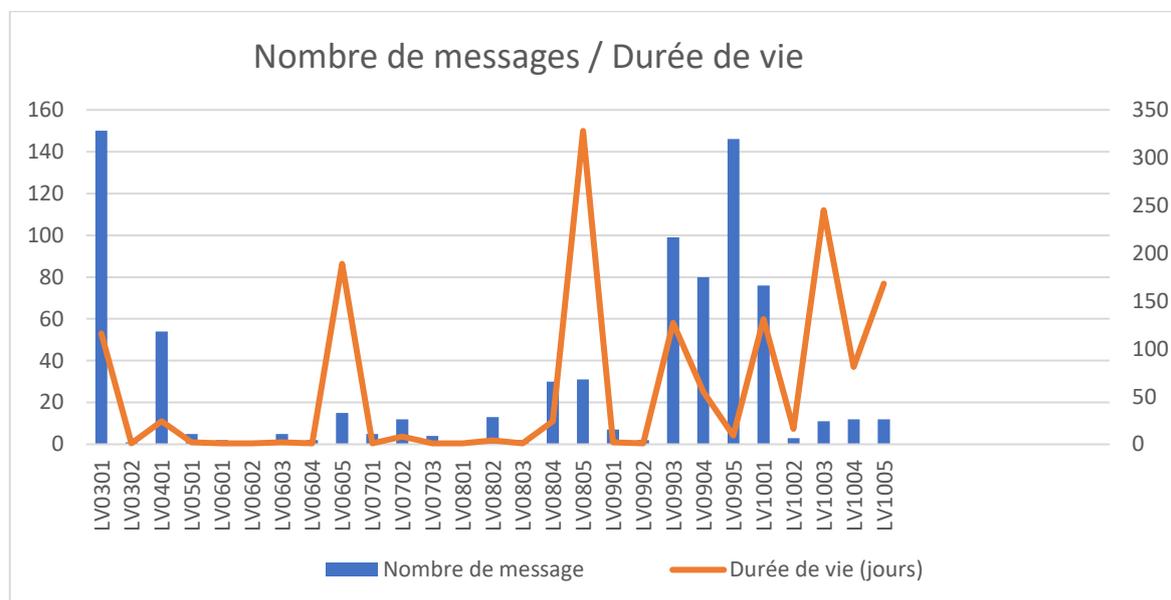
3.3. Des fils de discussions à première vue hétérogènes qui relèvent pourtant de logiques communes.

Nous constatons que les fils de discussions étudiés ont des structures très différentes.

3.3.1. Une ligne éditoriale pour la discussion

Sur 9 fils de discussions qui ont pour catégorie dominante dans leurs messages le partage de sources d'informations, 7 d'entre eux ont pour premier message un message de cette catégorie. Il en va de même pour les fils qui ont pour catégories dominantes le témoignage sur l'état de santé (4) pour lesquels les premiers messages font tous partie de cette catégorie. Au total pour 19 fils sur 24 soit 79% la catégorie dominante de messages dans la discussion correspond au premier message de la discussion. On peut donc estimer que c'est ce premier message qui est dominant et déterminant pour la suite de la discussion. 22% des messages débutent par un témoignage sur l'état de santé, 38% par un partage d'expériences d'utilisateurs ou de consommateurs, 50% par un partage d'informations. Les fils de discussions débutent donc toujours soit par un partage de sources d'informations soit par un témoignage et/ou un partage d'expériences. Ce sont donc ces types de messages qui structurent les fils. Ils se développent ensuite à partir de ces messages. Dans le développement de ces fils nous observons que les fils les plus longs voient davantage se développer le débat et la discussion. Parmi les 4 fils de discussions comportant le plus de messages entre 80 et 150, 3 ont pour catégorie dominante de messages le débat ou la discussion. Cette catégorie est davantage présente dans les fils qui ont le plus de messages dans 14 des 16 fils les plus longs. Elle représente 61% des messages sur le fil le plus long étudié (151 messages). Le thème de cette discussion est propice au développement de ce type de messages : « Nouveau Levothyrox : porter plainte ? ». Ce qui accrédite également l'idée d'une ligne éditoriale pour les fils de discussions déterminée par le premier message de la discussion. Tandis que les plus petits fils, 17 fils comprenant entre 1 et 12 messages, collent davantage à la catégorie du premier fil de discussion et donc à la ligne éditoriale.

3.3.2. Des fils de discussions : plusieurs destinées.



Nous observons que la quantité de messages sur les fils de discussions n'est pas liée à sa durée de vie. Et qu'il n'y a pas un profil de fils de discussion mais de multiples. Avec des fils qui ont des destinées différentes. Pour autant les fils les plus longs ne sont pas forcément des flux ininterrompus de messages. En effet certains fils s'arrêtent et reprennent après un temps d'arrêt. On observe un phénomène de renaissance de certains fils par exemple la discussion « Pétition nouveau Lévothyrox » renait deux fois, une fois après un peu moins d'un mois d'arrêt, puis après un peu moins de 10 jours.

Il n'y a donc pas de profils de fils de discussions « type ». Il n'y a pas de structuration commune à tous les fils. Ce sont les contributeurs, les utilisateurs du forum qui structurent ces fils ainsi que les thématiques de discussion, qui se prêtent plus ou moins à leurs renaissances. En effet comme nous l'avons vu la crise du Levothyrox est une affaire qui dure sur le long terme et certaines thématiques sont donc toujours d'actualité des semaines ou des mois après. Par ailleurs certains problèmes de santé, des pathologies n'ont pas de date de péremption.

Avec le simple terme fil de discussion sur la santé on ne peut présumer du contenu que l'on va y trouver et en quelle quantité. Pour avoir une idée du contenu d'un fil, il est plus opportun de se fier au sujet de la discussion.

Conclusion

Nous avons choisi de nous intéresser aux caractéristiques de la parole ordinaire du patient partagée grâce aux forums de discussions en ligne. Pour cela nous nous sommes d'abord attachée à délimiter ce qu'est l'information de santé, le rôle du patient dans cette information et les perspectives possibles d'utilisation d'une information créée par les patients. Nous avons pu observer que le patient a pris le pouvoir sur l'information de santé, en devenant acteur et créateur de cette information. Le patient est désormais au cœur des préoccupations des professionnels exerçant dans le secteur de la santé, il existe donc de nombreuses perspectives pour l'exploitation de leur parole partagée via les forums de discussions.

Afin d'étudier cette parole publiée sur les forums, nous avons choisi un corpus particulier se concentrant sur la crise du Levothyrox. Nous avons aux fins de cette analyse élaboré une typologie des messages se trouvant sur les fils de discussions traitant de cette affaire sur un forum dédié aux malades de la thyroïde.

Nous avons formulé l'hypothèse que les forums étant orientés sur des thématiques de santé, il nous semblait que la majorité des messages auraient pour thématique le partage d'informations médicales par un contributeur. Cependant notre travail a montré que les messages partageant des informations sur l'état de santé des contributeurs ne sont pas majoritaires. On trouve davantage de messages dans le registre polémique, ce qui s'explique par la particularité de notre corpus. Notre analyse met également en évidence l'importance de l'expérience des patients sur ce type de forum ainsi que le travail de recherche et de partage d'informations réalisé par eux-mêmes.

À la manière des forums sur d'autres thématiques qui voient se développer des profils de participants-experts, nous pensions que les forums de santé développaient également des profils de patients-experts qui occupaient une place importante dans la vie des discussions. Notre étude montre qu'il existe bien des profils de patients experts qui se développent sur les discussions. Cependant les profils des contributeurs sont plus complexes et diversifiés, en effet un contributeur peut correspondre à plusieurs profils. Si

notre étude montre qu'il y a des profils de patients-experts qui se développent on ne peut faire l'économie de l'étude d'autres profils de patients qui se détachent également.

Nous pensions, par ailleurs, que les fils de discussions sur les forums de santé présentaient un déroulement similaire, s'articulant autour des témoignages des contributeurs sur leur état de santé. Nous constatons que cette hypothèse de départ ne se vérifie pas, les fils ont des vies très différentes. Chacun des fils présente des durées de vie et des volumes d'échanges très différents. Et nous constatons que c'est plus le sujet de la discussion qui détermine la vie d'un fil de discussions.

Pour autant cette étude présente des limites. En effet l'analyse manuelle du contenu des conversations présente une forme de subjectivité. Elle ne nous a pas permis non plus de réaliser une description fine du contenu de chaque fils, allant par exemple jusqu'à une analyse du vocabulaire employé. Nous avons également dû réaliser des choix sur notre corpus dans un souci de faisabilité, choix qui peuvent être discutés. Cette analyse pourrait donc être poursuivie en incluant des outils d'analyses textuels par exemple, qui permettraient de traiter un corpus encore plus grand. L'étude pourrait également être encore enrichie d'autres données. Par exemple sur les profils utilisateurs ils serait possible d'aller encore plus loin dans les données collectées sur les contributeurs, comme sur le niveau de détails de leurs profils. De nombreuses perspectives s'ouvrent donc encore pour une analyse encore plus poussée de la parole des patients sur les forums. Par ailleurs nos constatations qui montrent que les messages sur notre corpus font la part belle au registre polémique pourraient être mises en correspondance avec d'autres discussions sur d'autres thématiques à la même période ou sur d'autres forums.

D'autre part l'étude de la parole ordinaire du patient ouvre de nombreuses perspectives d'utilisation dans le secteur de la santé. Nous avons ainsi évoqué les recommandations en matière de pharmacovigilance qui englobent l'étude des blogs, des forums, des réseaux sociaux... En somme tous les outils qui permettent aux patients de s'exprimer. Le patient-expert, le patient-consommateur, le patient-usager, autant de profils qui intéressent aujourd'hui les laboratoires pharmaceutiques, les professionnels de santé... Les instances

du médicament et de la santé ont même intégré ces patients. C'est le cas pour l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament¹⁴⁹ et la Haute Autorité de Santé¹⁵⁰.

La parole des patients est donc de plus en plus un sujet d'intérêt et elle est de plus en plus écoutée. Par conséquent, elle a et elle aura, un impact sur les politiques en matière de santé et sur la stratégie des laboratoires pharmaceutiques.

¹⁴⁹ « Un partenariat renforcé - ANSM : Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé ». Consulté le 15 août 2019. [https://www.ansm.sante.fr/L-ANSM/L-ANSM-et-les-associations-de-patients/Un-partenariat-renforce/\(offset\)/0](https://www.ansm.sante.fr/L-ANSM/L-ANSM-et-les-associations-de-patients/Un-partenariat-renforce/(offset)/0).

¹⁵⁰ « Médicaments et dispositifs médicaux : patients, contribuez à leur évaluation ! » Haute Autorité de Santé. Consulté le 15 août 2019. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2708283/fr/medicaments-et-dispositifs-medicaux-patients-contribuez-a-leur-evaluation.

Bibliographie

Monographies

AUBÉ, Sandra et THOËR, Christine. La construction des savoirs relatifs aux médicaments sur Internet : étude exploratoire d'un forum sur les produits amaigrissants. In : *Les médias et la santé : de l'émergence à l'appropriation des normes sociales*. Québec : Presses de l'Université du Québec, 2010. pp. 239-266.

JOUËT, Josiane et LE CAROFF, Coralie. Chapitre 7 L'observation ethnographique en ligne. In : *Manuel d'analyse du web*, 2e éd.

LAMIZET, Bernard et SILEM, Ahmed. *Dictionnaire encyclopédique des sciences de l'information et de la communication*. Ellipses, 1997.

PAGANELLI, Céline et CLAVIER, Viviane. Le forum de discussion : une ressource informationnelle hybride entre information grand public et information spécialisée. In : YASRI-LABRIQUE, Éléonore (dir.) *Les forums de discussion : agoras du XXIe siècle ? Théories, enjeux et pratiques discursives*. L'Harmattan, 2011. pp. 39-55.

YASRI-LABRIQUE, Éléonore. Les forums de discussion : agoras du XXIe siècle ? : théories, enjeux et pratiques discursives. Paris : Harmattan, 2011.

Articles

AFP. Levothyrox : l'information des patients devant la justice civile. *La Croix*, 3 décembre 2018.

AFP. Les principales étapes de l'affaire du Levothyrox. *Le Point*, 14 novembre 2017.

AKRICH, Madeleine et MÉADEL, Cécile. Les échanges entre patients sur internet. *La Presse médicale*, 2009, Vol n° 38, pp. 1484-1493.

AMROUS, Naila et Serge Proulx, Louise Poissant, Michel Sénécal, dirs, Communautés virtuelles : penser et agir en réseau. Québec, Presses de l'université Laval, 2006, 361 p. *Questions de communication*. 31 décembre 2007, N° 12, pp. 448-449.

BOUDIER, Fabienne, FAOUZI Bensebaa, et JABLANCZY, Adrienne. L'émergence du patient-expert : une perturbation innovante. *Innovations*, 11 octobre 2012, Vol. n° 39, n° 3, pp.13-25.

CARDON, Dominique. Le design de la visibilité. *Réseaux*, 2008, Vol n° 152, n° 6, pp. 93-137.

CASILLI, Antonio. Usages numériques en santé : conflictualité épistémique et sociale dans les communautés de patients en ligne.

CLAIS, Jean-Baptiste. Observation des communautés et forums sur Internet. *Bulletin de Méthodologie Sociologique*. 17 mai 2016, Vol. n°131, n° 1, pp. 78-91.

DURAND, Anne-Aël. La polémique sur le Levothyrox expliquée en six points. *Le Monde*. 7 septembre 2017

GAGLIO, Gérald. 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*. 18 mai 2010, Vol. n° 20, n° 1, pp. 63-74.

GALIBERT, Olivier et CORDELIER, Benoit. Animation et gestion des communautés en ligne : quelles rationalisations du social ? Une introduction. *Communiquer. Revue de communication sociale et publique*. 31 mars 2017, n° 19, pp. 1-8.

GAUDUCHEAU, Nadia. Demander de l'information dans un forum de discussion. L'exemple d'Ados.fr, *Les Cahiers du numérique*. 2012, Vol. n° 8, n° 1, pp. 63-96.

GAUDUCHEAU, Nadia, et MARCOCCIA, Michel. Les forums Internet comme espaces de discussion entre adolescent.e.s sur l'orientation scolaire : vers la construction d'une contre-expertise ? *L'orientation scolaire et professionnelle*. 12 juin 2017, Vol n° 46, n°2.

GAUDUCHEAU, Nadia. La communication des émotions dans les échanges médiatisés par ordinateur : bilan et perspectives. *Bulletin de psychologie*. 2008, n°496, pp. 389-404.

GEORGES, Fanny. Identités virtuelles : Les profils utilisateurs du web 2.0. *Questions théoriques*, 2010, pp.208.

LAMY, Aurélia. Mise en cause de l'autorité médicale et légitimation du discours d'expérience sur les forums de discussion en ligne. *Quaderni*. 8 juin 2017, Vol. n° 93, n°2, pp. 43-52.

La rédaction d'Allodocteurs.fr. Levothyrox : pas de hausse des « problèmes grave » avec la nouvelle formule. *Franceinfo*, 21 décembre 2018.

MARCHETTI, Dominique. Les sous-champs spécialisés du journalisme. *Rezeaux*. 2002, Vol n°111, n° 1, pp.22-55.

MEREO, Florence. Levothyrox : pour la justice, les patients ont bien été informés. *leparisien.fr*, 5 mars 2019.

MERCIER, Arnaud. Twitter, espace politique, espace polémique. *Les Cahiers du numérique*. 2015, Vol. n°11, n° 4, pp. 145-68.

NETANGE, Héloïse. L'accès libre et gratuit à l'information scientifique. *Revue internationale d'éducation de Sèvres*. 1 septembre 2009, Vol. n° 51, pp.12-15.

ORANGE, Valérie, MILLERAND, Florence et THOËR, Christine. Profils et modes de contribution dans un forum sur le détournement de médicaments : une analyse diachronique des interactions ». *Communiquer. Revue de communication sociale et publique*. 1 décembre 2013, Vol. n° 10, pp. 87-106.

- REFFAY, Christophe et LANCIERI, Luigi. Quand l'analyse quantitative fait parler les forums de discussion. *Sciences et Technologies de l'Information et de la Communication pour l'Éducation et la Formation*. 2006, Vol. n°13, pp. 24.
- RIVIERES-PIGEON, Catherine (des), COURCY, Isabelle et POIRIER, Nathalie. Contenu et utilité d'un forum de discussion sur Internet destiné aux parents d'enfants autistes. *Enfances, Familles, Générations*. 2012, Vol. n° 17, pp. 119-37.
- ROMEYER, Hélène. TIC et santé : entre information médicale et information de santé. *tic&société* [en ligne]. 15 mai 2008. Vol. n° 2, n° 1. [Consulté le 8 septembre 2018]. Disponible à l'adresse : <http://journals.openedition.org/ticetsociete/365>
- ROMEYER, Hélène. La santé en ligne. Des enjeux au-delà de l'information. *Communication. Information médias théories pratiques* [en ligne]. 23 février 2012. Vol. n°1, n° 30. [Consulté le 14 novembre 2018].
- SIMON, Justine. Ruth Amossy, Apologie de la polémique. Paris, Presses universitaires de France, coll. L'Interrogation philosophique, 2014, 240 pages. *Questions de communication*. 31 décembre 2014. N° 26, pp. 384-86.
- SOTTO, Éric. *Le forum de discussion : entre activités éditoriales et expertises spontanées*. Quaderni. 8 juin 2017, Vol. n° 93, n° 2, pp. 23-31.
- THIBERT, Cécile. L'affaire du Levothyrox en 10 dates clés. *Le Figaro.fr*, 18 décembre 2017.
- THOMAS, Armelle, et. al. Les outils de la veille. *Documentaliste-Sciences de l'Information*. 28 décembre 2008. Vol. 45, n° 4, pp. 46-57.
- TV5 MONDE, HERARD, Pascal et AFP. Levothyrox : la bataille continue et l'ANSM est accusée de conflit d'intérêts. *TV5MONDE*, 9 mars 2018.
- VERGNAS, Olivier Las, JOUET, Emmanuelle et RENET, Sophie. Entre reconnaissance des savoirs expérientiels des malades et coopérations réflexives collectives : un point d'étape bibliométrique. *Politiques de communication*. 2017, Vol. N° 9, n° 2, pp. 117-161.

Mémoires / Thèses

- BATTAÏA, Céline. *L'émotion dans les forums de discussion : structuration et évaluation de l'information de santé*. Thèse de Sciences de l'Information et de la Communication. Université de Grenoble, 2013.
- BROUDOUX, Evelyne. *Autoritativité, support informatique*. Mémoire. 2003.
- GOULINET, Géraldine. *Rôle socio-culturel des communautés virtuelles de patients dans le suivi des maladies chroniques Vers un nouveau modèle d'éducation thérapeutique ?* Mémoire de recherche Ingénierie de la recherche en sciences de l'information et de la communication spécialité Communication Réseaux et Société. Université Michel Montaigne – Bordeaux 3, juin 2013.

Articles en ligne

AMADORI, Sara. Le débat d'idées en ligne : formes de la violence polémique sur Youtube. *Revue semestrielle en sciences humaines et sociales dédiée à l'analyse des Discours*. 30 juillet 2012. Disponible en ligne sur : <http://www.revue-signes.info/document.php?id=2853>.

AMOSSY, Ruth. Résumé : La dégradation du débat public : le forum de l' émission "On ne peut pas plaire à tout le monde. Paroles publiques. *Communiquer dans la cité*. 2007. pp.99-106. Disponible en ligne sur : <https://www.tau.ac.il/~adarr/index.files/bibliographies/polemique/vincent2007resu-me.htm>.

BOUSQUET, C. Veille sanitaire sur internet et sur les réseaux sociaux–recherche et analyse des effets indésirables médicamenteux rapportés par les patients dans les réseaux sociaux. *Toxicologie Analytique et Clinique*. 1 décembre 2014. Vol. 26, n° 4, pp. 214-215.

CHAMBAUD, Laurent. Conversation Avec Laurent Chambaud : Santé et Fake News, Les Liaisons Dangereuses. *The Conversation* [en ligne]. 19 juin 2019. [Consulté le 20 juin 2019] Disponible à l'adresse : <http://theconversation.com/conversation-avec-laurent-chambaud-sante-et-fake-news-les-liaisons-dangereuses-118871>.

Définitions : communauté. *Dictionnaire de français Larousse* [en ligne]. Disponible à l'adresse : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/communaut%C3%A9/17551>.

Définitions : profane. *Dictionnaire de français Larousse* [en ligne]. Disponible à l'adresse : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/profane/64148>.

Définitions : forum. *Dictionnaire de français Larousse* [en ligne]. Disponible à l'adresse : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/forum/34709>.

FAINZANG, Sylvie. Médicaments dangereux : des patients plus avertis qu'on le croit. *The Conversation* [en ligne]. 14 février 2018. Disponible sur : <https://theconversation.com/medicaments-dangereux-des-patients-plus-avertis-quot-le-croit-73262>

Le Moniteur des pharmacies.fr. Vivre sans Thyroïde : ce que l'association attend des équipes officinales. *Le Moniteur des pharmacies.fr*. 25 septembre 2017. Disponible à l'adresse : <https://www.lemoniteurdespharmacies.fr/actu/actualites/actus-socio-professionnelles/vivre-sans-thyroide-ceque-l-association-attend-des-equipes-officinales.html>.

Les forums : de la veille professionnelle au champ de bataille virtuel. *Siècle Digital* [en ligne]. 9 décembre 2015. [Consulté le 8 janvier 2019]. Disponible à l'adresse : <https://siecledigital.fr/2015/12/09/forums-de-veille-professionnelle-champ-debataille-virtuel/>

MALADES. Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales [en ligne]
Disponible à l'adresse : <https://www.cnrtl.fr/definition/malades>.

MOREAUX, Raphael. Pharmacovigilance : un nouvel outil pour détecter des signaux sur les forums et réseaux sociaux. *Ticpharma* [en ligne]. 13 mars 2017 [Consulté le 21 octobre 2018].

Disponible à l'adresse : <https://www.ticpharma.com/story.php?story=204>

PELISSOLO, Antoine. Des vaccins au Levothyrox : comment la panique sanitaire se propage. *The Conversation* [en ligne]. 14 septembre 2017. Disponible en ligne sur : <http://theconversation.com/des-vaccins-au-levothyrox-comment-la-panique-sanitaire-se-propage-83843>.

ROSET, Quentin. Réseaux Sociaux et Pharmacovigilance : le filon encore inexploité des labos. *1Pharmacien 2.0* [en ligne]. 18 mars 2016. [Consulté le 21 octobre 2018].

Disponible à l'adresse :

<https://1pharmacien2point0.wordpress.com/2016/03/18/reseaux-sociaux-etpharmacovigilance-nouvel-enjeu-des-labos/>

SANTÉ. Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales [en ligne].

Disponible à l'adresse : <http://www.cnrtl.fr/lexicographie/sant%C3%A9>

Table des annexes

Annexe n° 1 : Liste des fils de discussion du corpus.

Annexe n° 2 : Typologie des messages et code.

Annexe n° 3 : Répartition des types de messages sur les différents fils.

Annexe n° 3 : Liste des contributeurs et typologie des messages.

Annexe n° 4 : Catégories dominantes et initiateur de chaque fils de discussions.

Annexe n° 5 : Typologie appliquée à chaque message.

Annexe n° 6 : Extractions des fils de discussion du corpus.

Annexes

Annexe n° 1 : Liste des fils de discussion du corpus.

ID	Date	Nom	Nbr de message	Durée de vie (jours)
LV0301	02/03/17	INFORMATION : Changement de formule du LEVOTHYROX	12	168
LV0302	02/03/17	Questions/discussion : Nouvelle formule du LEVOTHYROX	150	116
LV0401	13/04/17	Le nouveau Levothyrox 2017	15	189
LV0501	11/05/17	nouvelle moleculé lévothyrox ?	99	127
LV0601	06/06/17	Pétitions 'retour ancienne formule Levothyrox'	12	81
LV0602	21/06/17	Question sur nouvelle formule de Lévo (Canada ?)	5	2
LV0603	25/06/17	Nouvelle Formule	4	1
LV0604	27/06/17	Pétition nouveau Lévothyrox	80	55
LV0605	28/06/17	cyber attaque virus qui touche le laboratoire Merck USA	2	1
LV0701	04/07/17	Nouvelles boites levothyrox	2	1
LV0702	08/07/17	Nouveau levo SOS	30	24
LV0703	15/07/17	Où trouver l'ancienne formule du LEVOTHYROX ?	76	131
LV0801	15/08/17	Problèmes avec la nouvelle formule du Levothyrox	13	4
LV0802	19/08/17	Nouveau Levothyrox : changez votre photo de profil FB ...	1	1
LV0803	19/08/17	Pétition	7	2
LV0804	22/08/17	Levothyrox : couleur des boites ?	5	1
LV0805	23/08/17	alerte	2	1
LV0901	01/09/17	Nouveau Levothyrox : Porter plainte ?	146	9
LV0902	01/09/17	pharmacies etrangeres qui vendent le levo ancienne formule.	2	1
LV0903	02/09/17	FAQ : Informations sur la L-Thyroxine en gouttes (SERB)	3	16
LV0904	02/09/17	la désinformation de Dominique Martin de l'ANSM	54	24
LV0905	03/09/17	Lévothyrox en Belgique ?	5	2
LV1001	01/10/17	Eutirox et Euthyrox...	31	328
LV1002	02/10/17	Levothyrox AF/NF : la position de VST	1	1
LV1003	02/10/17	ANSM : les informations 'lévothyroxine' sont en ligne (2-10)	12	8
LV1004	02/10/17	la crise de Lévothyrox résumée en chanson	1	1
LV1005	03/10/17	Détails sur le L-Thyroxin Henning	11	245

Annexe n° 2 : Typologie des messages et code.

Témoigner sur son état de santé	A
Apporter une expertise	B
Apporter des conseils	C
Partager des sources d'informations	D
Témoigner sur sa consommation de médicaments	E
Témoigner sur son expérience d'usager de la santé	F
Partager des informations internes au forum	G
Partager des information internes à l'association	H
Discuter et débattre avec les membres d'une discussion.	I
Contester des informations	J
Formuler une opinion	K
Apporter son soutien	L
Participer sans apporter d'information.	M

Annexe n°3 : Répartition des types de messages sur les différents fils.

LV0301		
Typologie	Nbr	%
A	0	0%
B	0	0%
C	0	0%
D	8	67%
E	0	0%
F	0	0%
G	2	17%
H	1	8%
I	0	0%
J	0	0%
K	1	8%
L	0	0%
M	0	0%

LV0302		
Typologie	Nbr	%
A	20	13%
B	9	6%
C	4	3%
D	15	10%
E	34	23%
F	13	9%
G	8	5%
H	2	1%
I	26	17%
J	4	3%
K	1	1%
L	7	5%
M	7	5%

LV0401		
Typologie	Nbr	%
A	4	27%
B	1	7%
C	0	0%
D	0	0%
E	1	7%
F	0	0%
G	6	40%
H	1	7%
I	2	13%
J	0	0%
K	0	0%
L	0	0%
M	0	0%

LV0501		
Typologie	Nbr	%
A	21	20%
B	7	7%
C	3	3%
D	7	7%
E	20	19%
F	5	5%
G	1	1%
H	2	2%
I	28	27%
J	0	0%
K	2	2%
L	1	1%
M	6	6%

LV0601		
Typologie	Nbr	%
A	3	25%
B	0	0%
C	3	25%
D	1	8%
E	1	8%
F	0	0%
G	0	0%
H	1	8%
I	1	8%
J	0	0%
K	2	17%
L	0	0%
M	0	0%

LV0602		
Typologie	Nbr	%
A	0	0%
B	0	0%
C	0	0%
D	0	0%
E	1	20%
F	1	20%
G	0	0%
H	0	0%
I	1	20%
J	0	0%
K	1	20%
L	0	0%
M	1	20%

LV0603		
Typologie	Nbr	%
A	3	75%
B	0	0%
C	0	0%
D	1	25%
E	0	0%
F	0	0%
G	0	0%
H	0	0%
I	0	0%
J	0	0%
K	0	0%
L	0	0%
M	0	0%

LV0604		
Typologie	Nbr	%
A	8	10%
B	7	9%
C	4	5%
D	12	15%
E	4	5%
F	2	3%
G	2	3%
H	1	1%
I	24	30%
J	1	1%
K	0	0%
L	0	0%
M	15	19%

LV0605		
Typologie	Nbr	%
A	0	0%
B	0	0%
C	0	0%
D	2	100%
E	0	0%
F	0	0%
G	0	0%
H	0	0%
I	0	0%
J	0	0%
K	0	0%
L	0	0%
M	0	0%

LV0701		
Typologie	Nbr	%
A	0	0
B	0	0%
C	0	0%
D	1	50%
E	1	50%
F	0	0%
G	0	0%
H	0	0%
I	0	0%
J	0	0%
K	0	0%
L	0	0%
M	0	0%

LV0702		
Typologie	Nbr	%
A	7	23%
B	2	7%
C	4	13%
D	4	13%
E	3	10%
F	7	23%
G	0	0%
H	0	0%
I	2	7%
J	0	0%
K	0	0%
L	1	3%
M	0	0%

LV0703		
Typologie	Nbr	%
A	7	9%
B	1	1%
C	0	0%
D	16	21%
E	23	29%
F	22	28%
G	0	0%
H	0	0%
I	5	6%
J	0	0%
K	1	1%
L	0	0%
M	3	4%

LV0801		
Typologie	Nbr	%
A	0	0%
B	0	0%
C	1	8%
D	5	38%
E	1	8%
F	1	8%
G	0	0%
H	0	0%
I	4	31%
J	1	8%
K	0	0%
L	0	0%
M	0	0%

LV0802		
Typologie	Nbr	%
A	0	0
B	0	0%
C	0	0%
D	0	0%
E	0	0%
F	1	100%
G	0	0%
H	0	0%
I	0	0%
J	0	0%
K	0	0%
L	0	0%
M	0	0%

LV0803		
Typologie	Nbr	%
A	0	0%
B	0	0%
C	0	0%
D	2	29%
E	0	0%
F	2	29%
G	1	14%
H	0	0%
I	1	14%
J	0	0%
K	0	0%
L	0	0%
M	1	14%

LV0804		
Typologie	Nbr	%
A	1	25%
B	0	0%
C	0	0%
D	1	25%
E	1	25%
F	0	0%
G	0	0%
H	0	0%
I	0	0%
J	0	0%
K	0	0%
L	0	0%
M	1	25%

LV0805		
Typologie	Nbr	%
A	0	0%
B	0	0%
C	0	0%
D	1	50%
E	0	0%
F	0	0%
G	0	0%
H	0	0%
I	0	0%
J	0	0%
K	0	0%
L	0	0%
M	1	50%

LV0901		
Typologie	Nbr	%
A	4	3%
B	2	1%
C	0	0%
D	12	8%
E	3	2%
F	17	11%
G	5	3%
H	2	1%
I	92	61%
J	1	1%
K	0	0%
L	2	1%
M	11	7%

LV0902		
Typologie	Nbr	%
A	0	0%
B	0	0%
C	0	0%
D	0	0%
E	0	0%
F	2	100%
G	0	0%
H	0	0%
I	0	0%
J	0	0%
K	0	0%
L	0	0%
M	0	0%

LV0903		
Typologie	Nbr	%
A	0	0%
B	0	0%
C	0	0%
D	3	100%
E	0	0%
F	0	0%
G	0	0%
H	0	0%
I	0	0%
J	0	0%
K	0	0%
L	0	0%
M	0	0%

LV0904		
Typologie	Nbr	%
A	0	0%
B	0	0%
C	0	0%
D	21	38%
E	3	5%
F	5	9%
G	1	2%
H	0	0%
I	16	29%
J	3	5%
K	1	2%
L	0	0%
M	5	9%

LV0905		
Typologie	Nbr	%
A	0	0%
B	0	0%
C	0	0%
D	1	20%
E	2	40%
F	1	20%
G	0	0%
H	0	0%
I	0	0%
J	0	0%
K	0	0%
L	0	0%
M	1	20%

LV1001		
Typologie	Nbr	%
A	4	13%
B	1	3%
C	3	10%
D	8	26%
E	5	16%
F	4	13%
G	0	0%
H	0	0%
I	2	6%
J	0	0%
K	0	0%
L	1	3%
M	3	10%

LV1002		
Typologie	Nbr	%
A	0	0%
B	0	0%
C	0	0%
D	1	100%
E	0	0%
F	0	0%
G	0	0%
H	0	0%
I	0	0%
J	0	0%
K	0	0%
L	0	0%
M	0	0%

LV1003		
Typologie	Nbr	%
A	0	0%
B	0	0%
C	0	0%
D	4	33%
E	0	0%
F	1	8%
G	0	0%
H	0	0%
I	4	33%
J	0	0%
K	2	17%
L	0	0%
M	1	8%

LV1004		
Typologie	Nbr	%
A	0	0%
B	0	0%
C	0	0%
D	1	100%
E	0	0%
F	0	0%
G	0	0%
H	0	0%
I	0	0%
J	0	0%
K	0	0%
L	0	0%
M	0	0%

LV1005		
Typologie	Nbr	%
A	0	0%
B	0	0%
C	0	0%
D	7	64%
E	0	0%
F	0	0%
G	0	0%
H	0	0%
I	0	0%
J	2	18%
K	0	0%
L	0	0%
M	2	18%

Annexe n°3 : Liste des contributeurs et typologie des messages

Auteur	Nbr de fils	Nbr de mess.	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M
Agora33	3	4	0	0	0	2	0	0	1	0	0	0	0	0	1
alex1828	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0
alexandra62c	2	4	1	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	1
allexandra31	1	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
Ana3	1	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Annie72	1	4	2	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0
Armelle Saint-Brieuc	2	18	0	0	0	4	0	4	0	0	9	0	0	0	1
aurore08300	5	8	3	0	0	0	1	1	0	0	1	0	1	0	1
babouche06	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
baghee	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Beate	19	88	0	4	2	42	0	3	9	3	21	1	3	0	0
bebe83	14	35	0	1	2	6	5	2	1	0	12	0	1	1	4
Bergamote	1	3	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	1
Berny49	1	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0
bobette	2	2	0	0	0	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0
boubets	1	2	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0
bouby63	1	3	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1
Brittany	2	4	0	0	0	1	2	1	0	0	0	0	0	0	0
caline06	1	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Catcat4	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Cath73	1	2	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1
Cbover63	3	3	0	0	0	1	0	2	0	0	0	0	0	0	0

florent	1	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1
Framboise64350	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Franz	1	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Gabji66	1	6	0	0	0	0	1	0	2	0	2	0	0	1	0	0
Gadou	1	3	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1
gargamelle	1	3	0	0	0	0	0	1	0	0	2	0	0	0	0	0
Ghirlandaio	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0
Heliotrope	1	2	0	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
hope1	1	2	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0
In1341	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
jc2	5	55	7	2	2	4	7	6	0	0	19	3	0	2	3	3
jeanine	2	4	0	0	0	0	1	1	0	0	1	0	0	0	0	1
Jimmylee	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
jossie	1	3	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0
josyk	6	26	0	1	0	7	7	7	0	0	2	0	0	0	0	2
julie_hem	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0
kelilwen	7	26	0	8	2	4	5	2	0	2	2	1	0	0	0	0
Kerlesse	1	3	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	1
Laurent07	1	8	3	0	1	1	1	0	0	0	1	0	1	0	0	0
laurent1	1	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
lelou	3	5	3	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0
lilas56	2	4	0	0	0	0	0	0	1	0	2	0	0	1	0	0
lillette	1	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0

ohlamesaint	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
orelye_1	1	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Pirouette	1	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0
Prunebleue	1	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0
puce	1	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Rapiette	1	12	1	1	0	0	0	1	0	0	9	0	0	0	0	0
rottweil1238	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
seelvie	1	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0
shannon	1	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0
siriguette	1	2	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
Sirine11	1	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0
sissoune13	1	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
Soiisc	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
SophieB	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Suzanne24	1	24	0	0	0	1	0	2	0	1	19	0	0	0	0	1
Syllu76	1	3	2	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
Sylviane91	4	32	1	0	0	11	2	3	0	0	11	0	0	0	0	4
Sylvielou	2	13	0	0	0	3	3	0	0	0	4	0	0	0	0	3
tahiti66	1	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
Tania2	2	7	3	0	0	0	1	1	0	0	1	0	0	0	0	1
tatoetugo	6	22	3	1	0	1	6	4	0	0	5	0	0	0	0	2
Thyoo	1	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Tina21	1	3	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
titine31	2	2	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1

vale31	1	5	1	0	0	1	2	1	0	0	0	0	0	0	0
Valériane	1	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0
Vally64	5	6	2	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	2
venie	1	2	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0
Véro49	3	8	0	0	0	0	2	2	0	0	1	0	1	0	2
Vincent-Dominique	1	3	0	0	0	1	0	2	0	0	0	0	0	0	0
Wolfy	2	2	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1
Wurmser	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0
wynnie	9	25	0	8	1	1	2	1	1	1	6	1	0	1	2

Annexe n°4 : Catégories dominantes et initiateur de chaque fils de discussions.

ID	Date	Nom	Nombre de message	Durée de vie (jours)	Catégorie Dominante	Utilisateurs	Catégorie du premier message.
LV0301	02/03/17	Questions/discussion : Nouvelle formule du LEVOTHYROX	150	116	E	MATLA1	D
LV0302	02/03/17	Nouveau Levothyrox : changez votre photo de profil FB ...	1	1	F	Nath77@	F
LV0401	13/04/17	la désinformation de Dominique Martin de l'ANSM	54	24	D	Mowgli8	D
LV0501	11/05/17	Question sur nouvelle formule de Lévo (Canada ?)	5	2	E/F/I/K/M	Craquia	E
LV0601	06/06/17	Nouvelles boites levothyrox	2	1	D/E	puce	E
LV0602	21/06/17	Levothyrox AF/NF : la position de VST	1	1	D	Equipe VST	D
LV0603	25/06/17	Lévothyrox en Belgique ?	5	2	E	venie	E
LV0604	27/06/17	alerte	2	1	D/M	bebe83	D
LV0605	28/06/17	Le nouveau Levothyrox 2017	15	189	G	Tania2	A
LV0701	04/07/17	Levothyrox : couleur des boites ?	5	1	A/D/E/M	Gadou	A
LV0702	08/07/17	ANSM : les informations 'lévothyroxine' sont en ligne (2-10)	12	8	D/I	Beate	D
LV0703	15/07/17	Nouvelle Formule	4	1	A	Méryl	A
LV0801	15/08/17	la crise de Lévothyrox résumée en chanson	1	1	D	Thyroo	D
LV0802	19/08/17	Problèmes avec la nouvelle formule du Levothyrox	13	4	D	Vincent-Dominique	F
LV0803	19/08/17	cyber attaque virus qui touche le laboratoire Merck USA	2	1	D	bebe83	D
LV0804	22/08/17	Nouveau levo SOS	30	24	A/F	mima1	A
LV0805	23/08/17	Eutirox et Euthyrox...	31	328	D	Bergamote	E
LV0901	01/09/17	Pétition	7	2	D/F	Kerlesse	F
LV0902	01/09/17	pharmacies etrangeres qui vendent le levo ancienne formule.	2	1	F	tatoetugo	F

LV0903	02/09/17	nouvelle molecule lévothyrox ?	99	127	I	rottweil1238	A
LV0904	02/09/17	Pétition nouveau Lévothyrox	80	55	I	Sylvielou	D
LV0905	03/09/17	Nouveau Levothyrox : Porter plainte ?	146	9	I	Armelle Saint-Brieuc	D
LV1001	01/10/17	Où trouver l'ancienne formule du LEVOTHYROX ?	76	131	E	Véro49	F
LV1002	02/10/17	FAQ : Informations sur la L-Thyroxine en gouttes (SERB)	3	16	D	Equipe VST	D
LV1003	02/10/17	Détails sur le L-Thyroxin Henning	11	245	D	Beate	D
LV1004	02/10/17	Petitions 'retour ancienne formule Levothyrox'	12	81	A/C	Jimmylee	A
LV1005	03/10/17	INFORMATION : Changement de formule du LEVOTHYROX	12	168	D	Beate	D

Annexe n°5 : Typologie appliquée à chaque message.

Fourni dans un dossier à part.

Annexe n°6 : Extractions des fils de discussion du corpus.

Fourni dans un dossier à part.

Table des matières

Remerciements.....	4
Introduction.....	7
Première Partie : Le patient et l'information de santé : évolutions et perspectives.	11
1.1. De l'information médicale à l'information de santé.....	11
1.1.1. À l'origine une information professionnelle : l'information médicale	11
1.1.2. L'émergence de l'information de santé	14
1.1.3. Patients et Internautes.....	17
1.2 Participation et interactions : le patient sur les forums de santé.....	21
1.2.1. Forum électronique de discussion	21
1.2.2. Utilisateurs, Patients, Experts	26
1.2.3 Quelle information sur les forums de santé ?	29
1.3. Le potentiel de l'information échangée sur les forums ?	31
1.3.1 Veille et forum de discussion.....	31
1.3.2. Le secteur pharmaceutique.....	33
1.3.3 Pharmacovigilance	34
Deuxième partie : La parole des patients sur les forums : au cœur d'une polémique autour d'un médicament.....	37
2.1 Contexte de l'étude	37
2.1.1 La crise du Levothyrox.....	37
2.2 Le Choix du Corpus	40
2.2.1 Le Forum : Vivre Sans Thyroïde	42
2.2.2 Période étudiée	44
2.2.3 Les données collectées.....	45
2.3. Approche expérimentale : analyse de discours	46
2.3.1. Une typologie adaptée au corpus.....	47
2.3.2 Mise en œuvre de la typologie	54
Troisième partie : Des échanges multiformes orientés par les sujets de discussions..	56
3.1. Contribuer pour polémiquer et partager.....	56
3.1.1. La prédominance du discours polémique	56
3.1.2. Partager son expérience.....	60
3.1.3 Partage de sources d'informations.....	62
3.1.4. Témoigner sur son état de santé.....	65
3.1.5. Conseils, expertise ou soutien : des réponses qui varient.....	67

3.1.6. Vie du forum et de la discussion	69
3.2. L'importance de l'émetteur dans la réception du message.....	69
3.2.1. Des volumes de contributions différents.....	69
3.2.2. Différents profils de contributeurs	72
3.2.3. Les initiateurs des fils de discussion	77
3.3. Des fils de discussions à première vue hétérogènes qui relèvent pourtant de logiques communes.	79
3.3.1. Une ligne éditoriale pour la discussion	79
3.3.2. Des fils de discussions : plusieurs destinées.	80
Conclusion	82
Bibliographie	85
Table des annexes.....	90
Annexes	91
Annexe n°1 : Liste des fils de discussion du corpus.	91
Annexe n°2 : Typologie des messages et code.....	92
Annexe n°3 : Répartition des types de messages sur les différents fils.....	93
Annexe n°3 : Liste des contributeurs et typologie des messages	104
Annexe n°4 : Catégories dominantes et initiateur de chaque fils de discussions.....	111
Table des matières	115