

Sites internet santé : vecteurs de normes santé ou lieux de contestation ?

Florence Quinche

Université Nancy 2

Résumé :

Les sites internet santé français relèvent-ils de la vulgarisation scientifique et médicale? Et, si tel est le cas, dans quelle acception du terme « vulgarisation » ? Comment ce média transforme-t-il la recherche d'information sur les questions de santé? Il permet une nouvelle forme de vulgarisation, où l'utilisateur définit lui-même le degré de vulgarisation souhaité. Cette autonomisation affranchit davantage de la normativité imposée par les vulgarisateurs, qui jusqu'alors choisissaient et limitaient contenus et forme des textes.

Outre une fonction informative, quels sont les autres usages de ces sites? Qu'apportent-ils d'autre que la consultation d'ouvrages ou de revues sur la santé? Ils offrent (notamment grâce aux échanges sur les forums de discussion) une autre vision de l'information santé : moins verticale, elle remet en question les traditions de paternalisme médical, encore passablement ancrées en France, et s'opposent ainsi à la normativité du discours médical, où le savoir est transmis de manière unilatérale, des professionnels de la santé et du médicament vers le grand public.

Abstract: In this paper, we investigate the nature of French web sites on health (for general public). Are they just scientific "popularization". And if so, in which significance of the word? How does this media transform information seeking on health and medicine? This media allows new types of popularization, especially because the user can choose the level of difficulty he wants to deal with. In this process, he avoids the limitation of his access to information (content and form). But these sites have not only an informative role. They contest paternalism in medicine. In doing so, the forums change the notion of information on health: they produce a non vertical type of information, where patient's experiences can be publicly expressed and discussed, and become a valuable type of information. This challenges the classical standard of medical speech about health, yet almost exclusively produced by health professionals or pharmaceutical industries.

Les sites internet sur la santé destinés au grand public sont de plus en plus nombreux et de plus en plus fréquentés¹. Apparus dès les milieux des années 90, ils sont cependant encore trop négligés par les études sur la vulgarisation et la communication sur la santé, qui se limitent en bonne partie à l'analyse de médias plus traditionnels, alors que des études récentes montrent que l'usage de ces sites est d'ores et déjà largement ancré dans les pratiques de santé².

Ces sites³ peuvent mettre en cause deux types de normativités fortement ancrées dans notre culture. D'une part, celle présente dans le processus même de vulgarisation scientifique, qui, essentiellement produite par des professionnels (scientifiques ou journalistes), prédétermine les contenus dignes d'être vulgarisés, ainsi que les moyens de le faire. Mais également la normativité du discours médical médiatisé, traditionnellement largement produit par les professionnels de la santé ou les industries (alimentaires, pharmaceutiques, etc.), discours unilatéral, et mettant encore passablement de côté les savoirs sur la maladie ou le handicap développés par les patients et leurs proches. Comprendre la spécificité des discours sur ces sites permettra de mieux percevoir leurs fonctions possibles et comment certains remettent en cause ces deux formes de normativités. Spécificité qui doit être analysée aussi bien sur le plan thématique que sur le plan des modalités du discours (type de discours et types d'interactions). Sur le plan des types de discours, un premier aspect concerne le niveau du discours proposé sur internet.

Fonction informative : lexique et traduction

Quelles sont les caractéristiques des discours de vulgarisation? Une des visions classiques de la vulgarisation consiste à l'identifier à un processus de traduction [Jeanneret 1994], [Jacobi 1986]. Selon cette approche, une des principales difficultés de la vulgarisation médiatique serait de passer d'un langage spécialisé vers une langue quotidienne et accessible au grand public. Les moyens classiques de cette « traduction » :

¹Exemples : <http://sante.nouvelobs.com/site/accueil.asp>, <http://www.doctissimo.fr/html/sante/sante.htm>, <http://www.linternaute.com/sante/>, <http://www.tasante.com/>, <http://www.e-sante.fr/>, <http://www.santemagazine.fr/>.

²Enquête Médiamétrie, « L'audience de l'Internet en France », 01. 08, p. ex. le site Doctissimo se situe au seizième rang des fréquentations de sites avec plus de sept millions de connexions pour janvier 2008.

³Cet article se limite aux sites d'information santé et ne traite pas de la consultation médicale par internet, dont les modalités et les enjeux sont encore différents et mériteraient une analyse spécifique.

la substitution, la définition, la comparaison, l'analogie, le recours à des catégories prototypiques ou des séries, des illustrations. Mais quelle est la spécificité de la vulgarisation santé sur internet ? Cette difficulté liée au lexique de la langue spécialisée, en l'occurrence médicale, est-elle abordée de la même manière ? Sur ces sites se rencontrent deux aspects fondamentaux de la médecine. D'une part une vision scientifique présentant l'état des savoirs (physiologie, métabolisme, pharmacologie, génétique, etc.), de la recherche biomédicale contemporaine (qui doit suivre des critères de scientificité très stricts) et d'autre part des aspects concernant la clinique : les thérapies, les soins, le traitement de la douleur, etc. Il est en effet difficile de séparer radicalement pratique médicale et connaissances issues de la recherche ; une bonne pratique, même généraliste, devant être au fait de ces recherches (des critères de l'évaluation qualité des sites concernant ces aspects, cf. Fondation HON⁴).

Ces deux types de discours ne sont évidemment pas vulgarisés de la même manière. Leurs enjeux diffèrent. Pour des raisons de sécurité, la part diagnostique et thérapeutique est particulièrement délicate à présenter, ces sites devant éviter l'accusation d'exercice illégal de la médecine. Nous traiterons cet aspect plus loin.

Ces sites offrent un nombre de pages quasi illimité, mais aussi un espace de texte modifiable à l'envi. La plupart des sites santé proposent ainsi parallèlement à leurs pages principales des accès à des dictionnaires médicaux en ligne, glossaires de termes techniques, encyclopédies, atlas médicaux. Les lexiques en ligne sont complétés et mis à jour en permanence, selon les évolutions et les besoins des utilisateurs. Ces sites conservent ainsi souvent un langage relativement spécialisé, tout en proposant, pour les termes techniques, un renvoi automatique, par lien, à l'article correspondant du dictionnaire numérisé. Les possibilités de l'hypertexte (liens internes ou externes) évitent une difficulté principale du texte vulgarisé, qui, traduit dans la langue commune, perd souvent en précision et s'éloigne fortement du sens original. Cette possibilité de ren-

⁴Le Label HON (*Health On the Net*, <http://www.hon.ch>), vise à certifier de la qualité d'un site internet santé, notamment utilisé par la HAS, il comporte huit critères de qualité. Trois nous intéressent directement :

- l'attribution de vertus thérapeutiques à un médicament ou un produit doit se référer à des sources accessibles
- toutes les informations sur ces sites doivent être basées sur des études scientifiques datées et publiées qui doivent être à jour. Afin d'éviter charlatanisme, publicité mensongère ou transmission d'informations obsolètes.
- complémentarité : ces sites ne doivent pas se substituer à la pratique médicale, ni proposer de diagnostics individualisés. Ils ne peuvent se présenter que comme *complémentaires* à la consultation.

voit aux définitions des termes, offre au lecteur la possibilité de choisir la version lexicale qu'il préfère, soit en consultant le texte tel quel, soit en allant chercher un synonyme, voire une définition ou une explication. L'internaute adapte alors le texte à son niveau de compréhension : une multiplicité de lectures possibles, selon les liens sollicités :

« Historiquement, les phobies appartiennent au groupe des névroses. Au sens Freudien, le terme de névrose désigne une maladie de la personnalité à l'origine de laquelle les facteurs compréhensibles prédominants sont psychologiques. De plus, à la différence des psychoses, dans les névroses, (...) »⁵

Chaque lien souligné renvoie à une page d'explication plus détaillée, voire à des exemples. Cette adaptabilité du texte au lecteur ne concerne pas seulement des éléments de traduction lexicale, elle permet également de changer de sujet au cours de la lecture, en choisissant par exemple de suivre un lien hypertexte sans revenir au texte initial. Ce phénomène était bien entendu déjà possible avec le livre ou le magazine papier, mais le lecteur devait lui-même chercher les liens possibles avec d'autres sources d'information. Avec l'inclusion de liens hypertextes, le lecteur n'est plus contraint de suivre un ordre de lecture préétabli. Sa lecture s'apparente davantage à une recherche qu'à la réception passive d'un message. Le visiteur du site constitue l'agencement même des éléments de son texte, tout comme le degré de précision et de complétude du contenu. En ce sens il participe d'une co-construction du texte de vulgarisation qui n'apparaît plus comme un texte pré-traduit pour un lecteur dont on présuppose un certain niveau de compréhension. Ce dernier choisit le degré de difficulté, les thèmes abordés, la longueur du texte, etc. qu'il pourra faire varier, selon son intérêt, sa connaissance des points abordés. On ne présente donc plus nécessairement un texte déjà vulgarisé à outrance ou déjà expurgé de termes techniques : le grand public se familiarise ainsi avec ces termes. La visée éducative de ce processus n'est pas négligeable.

Expurger un texte de tout terme scientifique afin d'éviter des incompréhensions, rendrait impossible l'accès des lecteurs à un certain savoir : le texte original ainsi « traduit » n'était plus accessible, si ce n'est par le filtre de sa « traduction ». Ces textes s'adressent donc potentiellement à plusieurs types de lecteurs, qui deviennent leur propre baromètre de vulgarisation, choisissant le degré de difficulté et de précision voulu. La

⁵Site Santé AZ, Troubles psychologiques, « La phobie », docteur F. Duncuing-Butlen, le 25/09/2006 <http://sante-az.aufeminin.com/w/sante/s336/maladies/phobie.html>.

question de la vulgarisation scientifique se déplace ainsi, du producteur du message, des moyens qu'il utilise, à la manière dont le destinataire *reconstruit* un message à partir de son niveau de compréhension ou du niveau de complétude et de complexité souhaité. Nombre d'informations sur la recherche contemporaine jusque là difficiles à obtenir deviennent accessibles au profane : résultats d'études, évaluations de médicaments, statistiques, rapports de santé publique, etc. Le patient court-circuite alors la relation de dépendance épistémique traditionnellement établie dans la relation médecin-patient,⁶ où le professionnel se limitait en général à quelques informations sur la clinique, sur le cas particulier du patient et sur les thérapies mises en œuvre. L'accès à des données qui ne sont plus médiatisées par le médecin, permet une décision plus en amont : sur le choix même des thérapies ou traitements préventifs considérés comme acceptables, ou sur le degré de risque que l'on accepte de prendre. Éléments qui ne sont plus simplement évalués à partir d'informations fournies par le médecin, mais par les recherches effectuées sur le net. Informations souvent comparées et discutées par les patients, qui ne souhaitent plus dépendre uniquement du savoir, toujours limité, d'une seule personne. En ce sens, la démarche de ces patients, qui complètent l'information fournie par leur médecin, la vérifient, examinent si les thérapies proposées sont les seules possibles, etc. relève d'une démarche de co-construction des savoirs, où le patient ne se limite plus à décrire des symptômes ou des antécédents familiaux, mais s'investit aussi dans l'aspect épistémique du savoir médical. Il va sans dire que ces nouveaux comportements peuvent inquiéter le corps médical, non seulement pour des raisons de sécurité (liées à l'automédication), mais sans doute car perçus par nombre de médecins comme contestant leur autorité.

Normativité des définitions de la médecine

Dès les années 70 apparaît un courant de systématisation des connaissances médicales, qui prendra le nom d'*evidence-based medicine*, ou « médecine basée sur des preuves ». Cette « révolution » de la pensée médicale vise à intégrer les connaissances issues de la recherche dans la pratique de la clinique en distinguant différents niveaux de preuves. Ces éléments hiérarchisés sont croisés avec l'expérience clinique du médecin ainsi qu'avec les préférences du patient dans l'objectif de faciliter la décision médicale.

⁶Voir p. ex. les sites de l'AFSSAPS, rubriques destinées au grand public, et notamment le glossaire des vigilances : http://afssaps.sante.fr/pdf/5/glossaire_vigilances.pdf

Ce modèle remplace de plus en plus celui des « bonnes pratiques » qui considérerait essentiellement la médecine comme un art plus que comme une science. À ce dernier modèle est rattaché celui d'une relation médecin patient asymétrique et paternaliste. Dans ce modèle, la médecine est essentiellement un art, une pratique basée principalement sur l'expérience du médecin : les savoirs produits ne sont transmissibles sans apprentissage de la pratique médicale : le non-médecin se trouve donc éloigné du savoir médical. Puisque c'est par la pratique de l'art médical que se transmet le savoir médical. Ceci montre que la définition même que l'on donne de la médecine constitue déjà une forme de normativité : où les rôles des uns et des autres sont prédéfinis et délimités. Le modèle d'*evidence based* transforme le rôle du médecin, qui se doit de tenir à jour ses connaissances, d'intégrer les éléments issus des recherches contemporaines, et se situe dès lors comme un élément d'une communauté de pensée et de savoirs et n'a plus le rôle central du médecin traditionnel. Les connaissances sont partagées. Ce décentrement resitue la relation thérapeutique au sein de l'ensemble des connaissances actuelles. Une controverse oppose ces deux visions de la médecine. L'*evidence-based medicine*, selon ses détracteurs, éloigne le praticien du cas singulier du patient, pour l'orienter davantage vers des éléments statistiques généraux. Le praticien perdrait ainsi des éléments contextuels nécessaires à une bonne thérapeutique. L'accès des patients à ces informations sur la recherche et l'état de la question change encore davantage la donne, car la décision médicale, doit alors intégrer une interprétation et une lecture des références qui proviennent du patient lui-même et qui peuvent être en discordance avec la lecture ou la hiérarchisation des preuves faite par le médecin. En effet, à partir du moment où le patient accède directement aux éléments de preuve, il peut également les contester, voire en trouver d'autres qu'il jugera plus crédibles. C'est dire que le patient n'intervient plus simplement pour exprimer ses préférences concernant les propositions venant du médecin, mais à propos de ses références théoriques. C'est pourquoi l'usage d'internet modifie le sens même de la consultation médicale, qui devient ainsi potentiellement moins asymétrique et moins paternaliste, car permettant des phases d'argumentation et de débat. Comme le montre l'enquête WHIST⁷ de l'INSERM la plupart des personnes qui recherchent

⁷INSERM, Whist, *Enquête web sur les habitudes de recherche d'information liées à la santé sur internet*, Université Pierre et Marie Curie, nov. 2007. L'enquête montre que les principaux utilisateurs de l'internet santé en France, sont des femmes d'âge moyen, diplômées, actives, de niveau socio-économique élevé, vivant en couple ou en famille et s'informant pour elles ou pour leurs proches. Les utilisateurs sont confrontés directement à des problèmes de santé ou de handicap, où ont la charge de personnes malades. Ils sont en majorité urbains (Île de France) et la plupart des personnes

des informations médicales sur le net ne conçoivent pas cette recherche d'informations comme remplaçant la consultation médicale. Les enquêtes expliquent leur recours à internet par un désir d'explications et d'informations supplémentaires, également par un désir d'avoir une meilleure communication avec leur médecin :

« Globalement deux tiers d'entre eux semblent satisfaits de leurs relations avec leur médecin. Cependant, nous avons observé de fortes attentes concernant cette relation avec le médecin : dans 75 % des cas, les « internautes santé » estiment qu'ils aimeraient (la plupart du temps ou assez souvent) que les médecins leur donnent davantage d'explications concernant leur état de santé ou les traitements existants. Dans 65 % des cas, ils aimeraient aussi que les médecins écoutent davantage ce qu'ils ressentent concernant leur santé. »⁸

Fonction diagnostique : questionnement en situation

Certains sites internet vont plus loin encore dans la personnalisation des contenus⁹ en n'autorisant pas seulement une adaptation de la difficulté du texte, mais en proposant une construction encore plus interactive de l'information. C'est là qu'ils s'approchent d'une démarche plus diagnostique qui *s'apparente* à la consultation médicale. Notamment lorsque les informations fournies ne sont pas simplement présentées comme des informations générales, mais en réponse à un questionnement de l'internaute sur sa propre santé où sur celle de ses proches. C'est pourquoi ces sites demandent au préalable que l'internaute fournisse un ensemble d'informations précises (âge, médicaments, modes de vie, compliance, pathologies, effets secondaires, douleurs éventuelles)¹⁰, etc. L'objectif de ce genre d'interactivité n'étant plus simplement de *cibler* au mieux l'information, mais de combiner, par un traitement informatisé, l'information transmise par l'internaute avec des bases de données (notamment sur les traitements, effets secondaires, compatibilités de traitements, etc.). Par exemple :

fréquentant ces sites sont des internautes confirmés et réguliers (88 % l'utilisent quotidiennement). Ces éléments semblent confirmer que ces sites, de par la fracture numérique, ne bénéficient qu'à une partie restreinte de la population.

⁸Idem, p. 8.

⁹P. ex. : <http://www.santemagazine.fr/accueil>.

¹⁰<http://www.santemagazine.fr/index.php?id=2561>, 30.10.2007.

« Avant la prise d'un médicament, vous allez pouvoir vérifier ses interactions selon votre état de santé ou avec un éventuel autre traitement en cours.

Vous serez également alerté en cas de contre-indication absolue liée à votre état de santé (grossesse, allergie, maladie chronique, problèmes cardiaques, diabète...), », site Santé-magazine

Ce type d'interaction s'approche davantage de la consultation que de la simple vulgarisation, par l'aspect personnalisé des informations transmises. On peut alors parler de co-construction de l'information, au sens de Francis Jacques [Jacques 1979]. Co-construction particulièrement utile en cas d'asymétrie ou de complémentarité de savoirs, car elle permet de produire de l'information nouvelle, qu'aucun des interlocuteurs ne possédait préalablement. En l'occurrence, une recherche d'information sur la nature ou l'origine d'un symptôme, comme c'est souvent le cas sur ces sites, s'apparente fortement à l'identification d'un référent. En l'occurrence l'utilisateur connaît certains éléments de son symptôme, qui, combinés avec les données du site permettront de produire une nouvelle information, qui ne sera plus simplement générale et désincarnée, mais concernera un individu particulier. C'est du moins là l'idéal de ce genre de site (l'utilisation de bases de données nécessitant bien sûr une typologisation préalable des situations possibles), qui cherchent à se rapprocher de la consultation médicale.¹¹ Ce profilage très interactif est sans doute une des raisons du succès de ces sites. La question de la responsabilité par rapport aux informations produites ainsi se pose évidemment. La plupart des sites se protègent par des avertissements. Le site mentionné, qui utilise la base de données Claude Bernard¹² (utilisée également par les professionnels de santé) présente des mises en garde à l'intention des utilisateurs :

« Avertissement : Le contenu de la Banque Claude Bernard doit être considéré comme un ouvrage scientifique faisant

¹¹ Il s'agit d'une forme très simplifiée de système expert. Ces systèmes se basent sur des statistiques reliant une conjonction de symptômes dans une population donnée à un ensemble de diagnostics probables. Il s'agit d'une forme de simulation du raisonnement médical. Mais ces systèmes, qui apparaissent dans les années cinquante étaient conçus pour les médecins, comme une forme d'aide au diagnostic et à la décision et n'étaient pas directement destinés aux patients, ni à l'automédication. Pour un système expert sur internet voir p. ex. : <http://www.aide-diagnostic-medical.com/>. Les patients peuvent consulter ce site à certaines conditions : les résultats ne leur sont transmis qu'avec l'accord de leur médecin.

¹² <http://www.resip.fr/> banque de données sur les médicaments mise à jour mensuellement, destinée à aider les professionnels de santé dans la prescription de médicaments.

l'objet d'une consultation critique laissant aux professionnels de la santé les responsabilités de prescription et de délivrance. Les données de la Banque Claude Bernard ne peuvent être considérées comme exhaustives et en conséquence doivent faire l'objet de vérifications. Elles sont sélectionnées à une date déterminée et reflètent donc une opinion au moment de leur insertion, non au moment de la consultation. Le RESIP, éditeur de la Banque Claude Bernard, ne pourra être tenu responsable des conséquences résultant de la consultation de la base de données médicamenteuse telle que publiée sur Santé Magazine. »¹³

Objectifs de la vulgarisation

Un des objectifs de la vulgarisation médiatique classique est de capter l'attention du lecteur pour l'intéresser à des sujets qui ne correspondent pas nécessairement à ses centres d'intérêt, dans un objectif pédagogique ou de sensibilisation à la recherche scientifique¹⁴. Quels sont les moyens mis en œuvre ? Pour Pierre Laszlo [Laszlo 1993] c'est en rapprochant le contenu des recherches de leurs applications possibles, notamment dans la vie quotidienne, que l'on peut capter l'attention des lecteurs potentiels. La vulgarisation ne transforme alors pas simplement la *forme* du discours scientifique, mais également ses objectifs : elle met essentiellement en évidence les applications pratiques possibles des recherches es et quotidiennes. P. ex. les titres de la rubrique « Actualité » de la Revue *Science et vie*

Rubrique Ophtalmologie « Cet outil aidera des malvoyants à lire »,

Rubrique pneumologie : Le stéthoscope pourrait céder sa place... au MP3, (...) Outre des sons plus clairs et plus propres, le MP3 permet aussi de garder une trace des examens (...) importante pour le suivi des patients »,

Rubrique biotechnologies : « le laser peut nettoyer le sang », nov. 2007, n° 1082

¹³http://www.santemagazine.fr/accueil/bcb/detail-medicament.html?tx_pitbcb_pi1\%5Bcip\%5D=5619537.

¹⁴D'autres objectifs concernent l'argumentation nécessaire pour l'obtention de fonds publics, de subventions, d'autorisations de recherche (par les comités d'éthique notamment), mais nous ne traiterons pas dans cet article de ces objectifs de vulgarisation, qui présentent une rhétorique bien particulière [Quinche 2006].

Selon P. Laszlo ce déplacement d'objectif est une recontextualisation du savoir, qui passe de l'univers théorique de la recherche à celui des préoccupations quotidiennes du grand public. Dans un nouveau contexte, le savoir se transforme, car le sens de tout discours dépend fortement de ce contexte d'énonciation (émetteurs, mode de présentation, formulation, récepteurs). Précisément, sur internet, il y a une variété de lecteurs possibles, et donc de contextes communicationnels possibles¹⁵. Le contexte communicationnel et les objectifs des communicants influent sur la composition même du texte « produit », ce qui génère une multiplicité accrue d'interprétants possibles. On s'approche ainsi de la communication orale, où l'interaction entre les interlocuteurs en relation détermine en grande partie les contenus du discours.

Mais les objectifs de sites internet dédiés à la santé ne se limitent de loin pas à la transmission verticale d'information des professionnels vers le grand public, ni encore à la co-construction de sens grâce aux interactions internaute-base de données. Dans un sens plus contemporain que celui de vulgarisation (terme encore essentiellement unilatéral et hiérarchisé, désignant une pratique réservée à un certain nombre d'« experts en la matière »), qui s'approche davantage de celui de médiation scientifique (où la participation à la réflexion sur les sciences est aussi le fait des citoyens et du grand public), on observe des phénomènes de transmission horizontale d'informations sur la santé : de nombreux échanges entre patients, proches, membres d'association. Apparaissent ainsi des discours proposant d'autres types d'informations jusqu'alors souvent négligées par les professionnels de la santé.

Autres fonctions des sites internet santé : feedback, expression phatique

D'autres fonctions, spécifiques au net et non moins importantes apparaissent : possibilités de feedback et d'expression des lecteurs. C'est là sans doute l'apport le plus original de ces sites qui offrent un espace public aux utilisateurs des systèmes de santé, ou à toute personne intéressée par ces questions. En ce sens, la parole, qui dans ce domaine était exclusivement réservée aux professionnels de la santé, voire aux journalistes spécialisés, ou aux groupes pharmaceutiques, s'ouvre à d'autres

¹⁵Dans un média traditionnel, une revue papier p. ex., c'est essentiellement par soustraction (en laissant tomber ce qui ne nous intéresse pas ou ce qu'on ne comprend pas) que s'opèrent les choix du lecteur, ce qui tend vers un appauvrissement des apports du texte, en cas de difficultés ou d'incompréhension.

visions de la médecine et notamment au point de vue du patient, des associations de patients ou du simple visiteur d'un site. Ceci donne un feed-back sur les discours sur la santé : sur l'information proposée par les sites eux-mêmes (utilité, clarté des conseils prodigués, thématiques souhaitées), mais aussi sur d'autres types d'informations médicales (les consultations, les informations transmises par les professionnels de la santé, les industriels du médicament, la prévention, etc.). Les forums internet permettent un autre mode de discours. Ils ne sont pas d'abord basés sur la transmission d'un savoir pré-constitué, ou déjà vérifié, attesté, mais surtout sur le questionnement, le dialogue, l'échange de perceptions, d'expériences, de conseils pratiques. Le type d'informations échangées s'avère bien différent de la vulgarisation scientifique : éléments liés au *vécu individuel* de la maladie, traitements alternatifs, et informations qui ne relèvent pas du savoir scientifique ou médical, ni même technique. Ces échanges loin de la verticalité du discours vulgarisateur, plus « horizontaux », relèvent cependant également de formes de savoirs, mais contrairement au savoir scientifique théorique sont hautement contextualisés et individualisés. Les participants aux forums en ont d'ailleurs fortement conscience : ils précisent souvent les limites de leurs discours : « ceci a fonctionné dans mon cas, *qui semble proche* du vôtre, essayez, cela fonctionnera *peut-être* aussi pour vous ».

Ex. :

« Des symptômes, pas de diagnostic.

Voilà les symptômes d'une amie pour laquelle les médecins n'arrivent à aucun diagnostic. . . si quelqu'un connaît une personne comme elle, ça peut être une piste. Merci. Elle manifeste des vertiges + ou - forts (souvent la tête dans un bocal dit-elle), un état nauséux (...) état de fatigue, (...) des éosinophiles anormalement élevés. En état de crise tout s'accumule : incapacité de tenir debout, nausées répétées, pas d'alimentation, photophobie, ceci peut durer plusieurs jours. . . » 18.08.05¹⁶

Re : Des symptômes, pas de diagnostic. Salut, une personne de ma famille a exactement les mêmes symptômes quelques jours par an. Il s'avère que c'est une défaillance de l'oreille interne (...) *Peut être* est-ce la même chose? Pour info, ce n'est pas dangereux (*si c'est la même chose*) mais il n'y a aucun traitement si ce n'est prendre son mal en patience » 18.08.05

¹⁶<http://forums.futura-sciences.com/thread41406.html>.

Les marques de doute, de subjectivité ne sont pas gommées comme dans les discours de vulgarisation classique, mais sont au contraire souhaitées et valorisées par les utilisateurs de ces forums.

Nombre de personnes consultent ces sites, non pour recevoir une information théorique générale, mais pour résoudre un ensemble de problèmes spécifiques. La plupart des problèmes discutés sur les forums concernent le vécu subjectif de la maladie : souffrance psychologique, anxiété face à des symptômes dont les patients ignorent l'origine, face à des pathologies incurables ou difficiles à traiter, gêne quotidienne que peuvent engendrer des maladies chroniques, expériences traumatiques, incertitudes quant à la fiabilité des techniques médicales (diagnostics, tests, vaccins, etc.)

Le discours scientifique théorique vise à éliminer les marques de subjectivité du chercheur, pour ne garder, dans la présentation des résultats, que les éléments d'ordre factuel relatifs à l'objet de recherche afin de présenter un aspect d'objectivité et d'universalité maximal. Cette « dés-incarnation » du discours par rapport à son émetteur est caractéristique de la présentation des résultats de recherche une fois qu'ils sont considérés comme admis, comme prouvés. Ils sont présentés comme des faits et traitent principalement de l'objet de recherche et non du chercheur.

Cependant apparaissent sur ces sites de nombreux discours qui n'ont pas cette prétention à l'objectivité scientifique ou à présenter un savoir universalisable. Ce sont les interventions des patients ou internautes sur les nombreux espaces interactifs de ces sites. En effet, ils tendent à mettre en avant les marques de subjectivité en général gommées dans les discours scientifiques et de vulgarisation. Sur les forums, l'aspect humain n'est pas effacé, mais bien au contraire mis au premier plan, que ce soit à propos d'expériences, du vécu des maladies ou des traitements. Le fait que le discours ne provienne pas d'une autorité scientifique, mais d'une expérience vécue (de la maladie, de la souffrance, de l'accompagnement de personnes souffrantes, etc.) lui donne une autre forme d'autorité, qui n'est plus simplement épistémologique, mais existentielle. Le contextuel, l'individuel, chassé du discours scientifique, réapparaît ainsi en force : discussions, témoignages, dialogues, échanges de pratiques et d'expériences, questionnements, et parfois cris de douleur ou de désespoir. Un discours purement scientifique ne peut satisfaire les internautes qui s'intéressent à la santé, précisément parce que ce sujet a des implications directes dans leur vie quotidienne. Par ailleurs les visiteurs de ces sites ont souvent des objectifs précis, qui concernent leur santé ou celle de leurs proches. Il ne s'agit pas simplement de s'informer sur les progrès d'une science parmi d'autres, mais de s'informer sur quelque chose qui touche à leur chair, à

leur vécu et parfois de manière pénible et douloureuse. Le statut de ces sites est donc particulier au sein des différents sites de vulgarisation. La participation des visiteurs sur ces sites est d'ailleurs particulièrement importante (comme en témoignent les nombre de personnes qui répondent aux enquêtes effectuées sur ces sites).

Ceci met en avant une autre vision de la santé, qui la resitue dans un contexte subjectif, émotionnel, dans l'histoire du patient. Cet aspect de la santé est en effet souvent négligé dans la médecine contemporaine, basée essentiellement sur l'objectivation du corps, par une réduction à ses pathologies, tendance accentuée encore par la focalisation sur la génétique des pathologies. Cet intérêt des patients et des participants aux forums pour une autre vision de la santé et de la maladie, une autre forme de langage, témoigne sans doute d'un manque de la médecine actuelle, dont la technicité et l'efficacité n'ont cependant pas permis une prise en compte de la personne dans toute sa complexité. Le paradigme de l'*evidence-based medicine* ne permettant pas de penser le patient dans son individualité, dans une histoire de vie, qui est pourtant le lieu réel de son vécu des pathologies, de leur évolution, tout comme de sa guérison possible. Or la mise en sens, la mise en signe, au sens de C. S. Peirce, se fait dans le partage d'un discours, dans une relation de communication, cela d'autant plus pour les situations en apparence absurdes : finitude, souffrance, où le discours scientifique explicatif et objectivant ne permet pas de rendre supportable une situation vécue. Lorsqu'un ensemble d'événements ne font plus sens dans notre existence, font rupture, casure avec notre histoire personnelle comme peut le faire la maladie : une autre forme de discours s'avère nécessaire, le dialogue avec autrui en est un exemple. Ce que permettent précisément les forums de discussion, dans les échanges avec ceux qui ont vécu des situations du même type, qui ont pu surmonter cette absurdité qui surgit dans un parcours de vie, resituant ainsi la maladie dans son contexte anthropologique et relationnel.

Fonction contestataire

Peut-on considérer que ces forums sont essentiellement des lieux de contestation potentielle des normes médicales de définition de la santé ? Voire de production de nouvelles normes définissant ce qu'est la santé ? La plupart des échanges entre internautes n'atteignent pas le degré d'abstraction et de généralité des normes et l'on ne peut considérer qu'ils produisent ainsi des normes au sens strict du terme. Cependant, de par

la forme même des interrogations posées, sur le vécu de la maladie, ses aspects subjectifs, interpersonnels, les impacts de la maladie sur la vie sociale, la notion de l'image de soi et de ses atteintes par la maladie, peut indirectement fonctionner comme une critique de la distinction santé-maladie telle que définie par le milieu médical. En effet, sur ces forums de discussion, la santé/ou la maladie sont définies essentiellement par l'expression d'un mal-être, d'une souffrance, d'un ensemble de douleurs ou de gênes, qui émanent de la perception du sujet qui les vit, et n'est pas seulement défini par une normativité externe, celle du savoir médical objectivant.

Or, c'est précisément au sein d'un dialogue, qu'apparaît cette dimension subjective de la santé et de la maladie. Il semble donc que ces échanges sur internet ont entre autres pour objectif de compenser un manque de dialogue avec les professionnels de la santé.

L'on constate chez les internautes consultant les sites santé un désir d'une meilleure communication avec leur médecin, d'une communication de meilleure qualité, comme le montre l'enquête WHIST de l'INSERM (op. cit. p. 14) :

La plupart des recherches d'information visent à mieux comprendre les informations données par le médecin et trouver d'autres informations, dans une moindre mesure à confirmer les informations transmises par le médecin. Il ne s'agit donc pas de remplacer dans leur esprit le recours au médecin (84 % affirment que cela n'a rien changé à leur fréquence de consultations), mais la nature de la relation médecin-patient, afin de la faire évoluer, de la rendre plus intersubjective.

Conclusion : définition et normes de santé

Le concept de santé implicite aux sites web sur la santé s'avère extrêmement large comme en témoignent les différentes rubriques d'un des sites français les plus fréquentés : « Santé, médicaments, grossesse/bébé, psychologie, nutrition, beauté, forme/sport, sexualité, cuisine, etc. »¹⁷ Cette redéfinition implicite du concept n'impose-t-elle pas une vision très (trop) large de la santé? L'étendue du champ sémantique du terme et sa liaison avec un ensemble d'autres thèmes, qui vont bien au-delà des

¹⁷La rubrique « Santé » se déclinant encore en de nombreuses sous-rubriques : acné, alimentation, arrêter de fumer, asthme, audition, cancer, cholestérol, contraception, diabète, équilibre et plaisir, phytothérapie, pipi au lit, santé dentaire, rhumatismes, etc. (Doctissimo, oct. 2007, <http://www.doctissimo.fr/html/sante/sante.htm>).

questions portant sur les pathologies, hygiène, mode de vie, dépendances diverses, etc. Ce nouveau sens élargi de « santé » correspond précisément, par son caractère « maximaliste », à la définition de l'OMS : « La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. ». Selon cette définition tout mal-être serait assimilable à de la mauvaise santé. Or ceci pose doublement problème, car imposant une définition de la santé si exigeante et si complète (elle inclut également le plan social), qu'elle peut tendre à répandre une vision trop étendue de la mauvaise santé et à modifier la perception que l'on a de sa propre santé : se considérer comme malade ou en mauvaise santé parce que l'on n'est pas dans un état de bien être total, parce que les normes de santé sont si élevées et si nombreuses qu'elles en deviennent inatteignables.

Nombre d'industries alimentaires et pharmaceutiques jouent sur cet aspect pour proposer des produits d'amélioration de la santé (alicaments, stimulants, amincissants, produits allégés, sans cholestérol, etc.), qui ne correspondent pas toujours à des pathologies précises, mais plutôt à un idéal de santé, voire de beauté parfaite. C'est une des dérives possibles de l'interprétation maximaliste du terme santé : la prolifération de normes et la multiplication des possibilités de « maladie ». On assiste ainsi depuis une trentaine d'années à la transformation de certaines différences métaboliques ou morphologiques en réelles maladies (surpoids, hypercholestérolémie, hypertension, etc.) qu'on nous incite à traiter force médicaments, aliments spéciaux, régimes. Ces « affections » chroniques, ainsi que la pathologisation croissante du vieillissement, constituent évidemment un marché inestimable et inépuisable.

En revanche, cette définition étant principalement axée sur le *vécu* du sujet (cf. la notion de bien-être, que seule la personne concernée peut définir), ce n'est plus exclusivement le corps médical qui se trouve produire les normes de santé ou de maladie, mais chaque personne individuellement. Ce qui a l'avantage de se recentrer sur ceux qui vivent effectivement la maladie, en ressentent les effets au quotidien, et non sur une définition désincarnée et générale des pathologies et peut permettre une meilleure prise en charge de la douleur et des problèmes quotidiens. Ceci correspond bien à ce que les patients et internautes recherchent sur les forums de discussion : une médecine plus proche du vécu individuel de la maladie, des normes de santé ou d'amélioration de la santé co-définies par ceux qui sont directement concernés (associations, patients, proches, etc.).

Cependant axer les normes de santé principalement sur le sentiment *subjectif* de bien-être peut aboutir à certaines dérives, relatives à ce qui

conditionne ce sentiment de bien-être. En effet, ce sentiment, même si il est subjectif, peut-être généré par l'influence d'un contexte particulier, et notamment l'ensemble des représentations médiatiques du corps, de la santé et de la « normalité ». Contextes qui véhiculent et souvent imposent un ensemble de normes de santé physique (beauté, minceur, apparence, performance) et mentale. Imposition subtile de normes, dont les objectifs ne sont souvent ni médicaux, ni même de santé publique, mais poursuivent essentiellement des objectifs mercantiles.

Références

CARRÉ, DOMINIQUE & LACROIX, JEAN-GUY

2001 *La santé et les autoroutes de l'information. La greffe informatique*, Paris : L'Harmattan.

JACOBI, DANIEL

1984 Du discours scientifique, de sa reformulation et de quelques usages sociaux de la science, *Langue française*, 64, 38–52.

1986 *Diffusion et vulgarisation : itinéraires du texte scientifique*, Paris : Belles Lettres.

1999 *La communication scientifique, discours, figures, modèles*, Grenoble : PUG.

JACQUES, FRANCIS

1979 *Dialogiques*, Paris : PUF.

JEANNERET, YVES

1994 *Ecrire la science : formes et enjeux de la vulgarisation*, Paris : PUF.

LASZLO, PIERRE

1993 *La vulgarisation scientifique*, Paris : PUF.

QUINCHE, FLORENCE

2005 Maladie dans les récits de vie. D'un paradigme narratif à un paradigme dialogique, *Éthique & Santé*, 3, 82–87.

2006 L'information du sujet en recherche médicale relève-t-elle des catégories de la vulgarisation ?, n° thématique sur la vulgarisation, *Réflexions chrétiennes*, 3, 8–38.

2008 L'autoévaluation en santé sur internet, Axe 5 MSH Lorraine : Santé, handicap, automédication, Nancy : Presses Universitaires, à paraître.

RENAHY, EMILIE, PARIZOT, ISABELLE, LESIEUR, SOPHIE & CHAUVIN,
PIERRE

2007 *Whist, Enquête sur les habitudes de recherche d'information
liées à la santé sur internet*, Paris : INSERM.

