

ACTES DU COLLOQUE

Numérisation de la société et enjeux en santé : transformation des espaces, des processus et des relations

Sous la direction de
Benoit Cordelier et Olivier Galibert.

Actes du colloque « Numérisation de la société et enjeux en santé : transformation des espaces, des processus et des relations »

88^e congrès ACFAS, Du jamais su

Université Sherbrooke et université Bishop

5 et 6 mai 2021

UQÀM


ComSanté
CENTRE DE RECHERCHE
SUR LA COMMUNICATION ET LA SANTÉ

CIMEOS



Actes du colloque

**Numérisation de la société et
enjeux en santé :**

**transformation des espaces,
des processus et des relations**

Benoit Cordelier et Olivier Galibert (dir.)

Centre de recherche sur la communication et la santé - ComSanté

<http://comsante.uqam.ca>

Textes présentés lors du colloque tenu dans le cadre du 88^e congrès de l'ACFAS « Du jamais su » les 5 et 6 mai 2021

Numérisation de la société et enjeux en santé : transformation des espaces, des processus et des relations

Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

ISBN 978-2-9812513-3-6 (pdf)

Dépôt légal - Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2021

Dépôt légal - Bibliothèque et Archives Canada, 2021

Table des matières

TRANSFORMATION DES ESPACES : DES INTERACTIONS AU SYSTÈME	7
ENJEUX COMMUNICATIONNELS ET RELATIONNELS EN TÉLÉMÉDECINE : L'ANALYSE DES INTERACTIONS AU SERVICE DE LA FORMATION Sylvie Grosjean, Luc Bonneville, Isaac Nahon-Serfaty, Richard Waldolf	9
DISPOSITIF DE PRISE EN CHARGE DE PATIENTS ATTEINTS DE DÉGÉNÉRESCENCE COGNITIVE : ENJEUX COMMUNICATIONNELS ET REDÉFINITION DES RÔLES AIDÉS, AIDANTS, SOIGNANTS Laurent Collet, Valérie Lépine, Anne Gagnebien.....	11
TRANSFORMATION DES PROCESSUS : PRATIQUES EN TENSION.....	13
COMMUNICATIONS ORGANISATIONNELLES EN MUTATION NUMÉRIQUE : TENSIONS ENTRE « CARE » ET « CURE » EN ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ Sylvie Alemanno	15
ACTUALISATION DES PROBLÉMATIQUES DE COMMUNICATION SOCIALE ASSOCIÉES À LA VIOLENCE EN MILIEU DE TRAVAIL Chantal Aurrousseau	17
COMMUNITY MANAGEMENT INFIRMIER : LE CAS D'EMNO_LINE Oihana Husson, Olivier Galibert	19
TRANSFORMATION DES PROCESSUS : INFORMATIONS EN SANTÉ	21
LA RECHERCHE D'INFORMATION SUR LA SANTÉ MENTALE RENDUE POSSIBLE GRÂCE À INTERNET : LE CAS DES MILLÉNAUX QUÉBÉCOIS Maëna Raguenes, Benoit Cordelier	23
PEUR ET ESPOIR : UNE EXPLORATION DES PUBLICATIONS SUR L'USAGE DE MÉDIAS SOCIAUX PAR LES ORGANISATIONS DE SANTÉ PUBLIQUE PENDANT LA COVID-19 Alexandra Espín-Espinoza, Osiris Soledad González Galván.....	25

LA VACCINATION CONTRE LA GRIPPE AUPRÈS DU PERSONNEL HOSPITALIER : UNE BRÈCHE DE CONNAISSANCES DANS UN CONTEXTE DE DÉSINFORMATION SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX Isaac Nahon-Serfaty, Ivan Ivanov	27
CONFÉRENCE PRINCIPALE	29
NUMÉRISATION ET ESPACE PUBLIC EN SANTÉ Hélène Romeyer	31
TRANSFORMATION DES RELATIONS : CORPS ET ESPRITS	33
LES COMMUNAUTÉS EN LIGNE DE L'ANOREXIE VALEURS ET INFLUENCE Leila Azimani, Benoit Cordelier.....	35
ENTRE THÉRAPIE ET SELF-HELP : CONTRIBUTION FÉMINISTE À L'ANALYSE DES DISCOURS PSYCHOLOGIQUES SUR LES PLATEFORMES SOCIALES NUMÉRIQUE Carolanne Magnan-St-Onge, Stéphanie Pache.....	37
TRANSFORMATION DES PROCESSUS : ANALYSER LES DISPOSITIFS	39
PARENTS INVISIBLES CONNECTÉS OBSERVATION D'UNE PAGE FACEBOOK DE PARENTS D'ENFANTS AUTISTES Synda Ben Affana	41
RECONFIGURATION DES DYNAMIQUES THÉRAPEUTIQUES EN RÉÉDUCATION FONCTIONNELLE : CO-CONCEPTION D'UN SERIOUS GAME ENTRE CHERCHEURS ET ORGANISATION DE SANTÉ Julie Golliot, Michel Durampart.....	43
PENSER LE CO-DESIGN DES TECHNOLOGIES DANS LE DOMAINE DE LA SANTÉ: LE CAS DU VOLET FRANÇAIS DU PROJET ICARE-PD Hélène Germain, Elizabeth Bougeois, Laurent Morillon	45
SYNTHÈSE DU COLLOQUE	47
GRANDES ORIENTATIONS ET PISTES ÉMERGENTES DE RECHERCHE Catherine Loneux	49

Transformation des espaces : des interactions au système

Enjeux communicationnels et relationnels en télémédecine : l'analyse des interactions au service de la formation

Sylvie Grosjean

Département de communication
CTI-Lab
Université d'Ottawa
sylvie.grosjean@uottawa.ca

Luc Bonneville

Département de communication
CTI-Lab
Université d'Ottawa
luc.bonneville@uottawa.ca

Isaac Nahon-Serfaty

Département de communication
CTI-Lab
Université d'Ottawa
inahon@uottawa.ca

Richard Waldolf

Département de médecine familiale
Université d'Ottawa
Institut du Savoir Montfort
richardwaldolf@montfort.on.ca

Mots-clés

Télémédecine, travail sensoriel, multimodalité, vidéo-ethnographie, interaction.

1. INTRODUCTION

La télémédecine soulève des enjeux de formation liés à la réorganisation de la communication patient/médecin et au fait que l'information sensorielle est modifiée et redistribuée – voire compromise – par l'utilisation d'un dispositif de télémédecine [1]. Lupton et Maslen ont attiré notre attention sur les caractéristiques sensorielles de la télémédecine en soulignant notamment comment l'imbrication de technologies, de corps, d'indices sensoriels joue un rôle dans la pratique clinique en soutenant le travail sensoriel [2].

Les recherches reposant sur une analyse des microdynamiques des interactions soulignent l'intérêt de porter une attention spécifique à l'analyse des dynamiques interactionnelles qui s'accomplissent lors de téléconsultations médicales, notamment dans un but de production de connaissances visant à améliorer la communication patient/médecin [3] [4]. Par ailleurs, dans bon nombre de recherches, l'examen physique a été identifié comme l'un des défis de la téléconsultation [5]. Or qu'en est-il de l'expression et du partage de sensations ? Autrement dit, comment s'exerce le travail sensoriel lors d'une téléconsultation ?

CADRE THÉORIQUE ET MÉTHODE

Dans le cadre de cette recherche, une approche méthodologique reposant sur la vidéo-ethnographie a été privilégiée afin d'être au plus près des interactions s'accomplissant en situation réelle. Notre méthodologie s'est déroulée en deux phases ce qui nous a permis de recueillir deux types d'enregistrements vidéo. Dans un premier temps, nous avons privilégié l'enregistrement vidéo des téléconsultations, car il nous a permis d'accéder au détail de l'activité clinique à distance [6]. Des méthodes analytiques, empruntées à l'analyse des conversations et à l'ethnométhodologie, ont permis une analyse fine et détaillée des interactions patient/médecin lors des téléconsultations dans le but d'en révéler la dynamique interactionnelle et les différents aspects de l'engagement sensoriel lors d'une consultation en télémédecine.

Dans un second temps, nous avons analysé les interactions entre le chercheur et le médecin au cours

d'entretiens d'auto-confrontations. Plus spécifiquement, nous avons porté une attention aux commentaires des médecins générés lors de l'interaction lorsqu'ils portent leur attention sur leurs micro-gestes, leurs engagements corporels lors de la téléconsultation avec le patient. Ainsi, les enregistrements vidéo des auto-confrontations ont été analysés et ont révélé les stratégies mobilisées par les médecins pour construire et maintenir une téléprésence et, pour ce faire, nous avons pu identifier qu'ils développent en situation une conscience sensorielle supportant le travail sensoriel à distance.

RÉSULTATS ET ANALYSE

Ainsi, une analyse multimodale et multisensorielle des interactions [7] a été réalisée et nous a permis d'identifier différentes façons de sentir à distance [8] :

- « Se sentir ensemble à distance » en créant une proximité à distance à l'ouverture de la téléconsultation.
- « Sentir ensemble à distance » en produisant un cadrage clinique afin de permettre la réalisation d'un examen physique.
- « Sentir l'autre à distance » en s'engageant corporellement pour réaliser un « travail sensoriel » distribué.

CONCLUSION

Les analyses des microdynamiques des interactions lors des téléconsultations ont contribué au développement d'un module de formation en ligne. L'objectif du module est de stimuler une réflexion avant l'action qui renvoie à une phase de réflexion préalable [9]. Pour se faire, des extraits vidéo des téléconsultations sont intégrés au module et ont pour but d'attirer l'attention des participants sur la multimodalité de l'interaction, sur les multiples engagements corporels en situation afin de soutenir l'accomplissement pratique du travail sensoriel. Autrement dit, confronté à des extraits vidéos de téléconsultations, le participant est amené à analyser les extraits vidéos en étant guidé et ensuite à réfléchir à son activité clinique à venir. Les extraits intégrés au module de formation ont été sélectionnés à partir des analyses des

interactions précédemment réalisées. Le module comprend donc des épisodes d'interaction visant à attirer l'attention du participant sur certaines situations (ex. : ouverture de la téléconsultation, réalisation d'un examen physique à distance) et lui permettre d'anticiper les enjeux communicationnels et relationnels auxquels il pourra être confronté à l'avenir.

RÉFÉRENCES

- [1] Pappas, Y., Vseteckova, J., Mastellos, N., Greenfield, G. et Randhawa, G. (2018). Diagnosis and Decision-Making in Telemedicine. *Journal of Patient Experience*, 6(4), 296-304.
- [2] Lupton, D. et Maslen, S. (2017). Telemedicine and the senses: A review. *Sociology of Health & Illness*, 39(8), 1557-1571.
- [3] Stommel, W. J. P., Goor, H. van et Stommel, M. W. J. (2020). The Impact of Video-Mediated Communication on Closed Wound Assessments in Postoperative Consultations: Conversation Analytical Study. *Journal of Medical Internet Research*, 22(5), e17791.
- [4] Due, B. et Lange, S. (2020). Body Part Highlighting: Exploring two types of embodied practices in two subtypes of showing sequences in video-mediated consultations. *Social Interaction. Video-Based Studies of Human Sociality*, 3(3).
- [5] Seuren, L. M., Wherton, J., Greenhalgh, T., Cameron, D., A'Court, C. et Shaw, S. E. (2020). Physical examinations via video for patients with heart failure: qualitative study using conversation analysis. *Journal of Medical Internet Research*, 22(2), e16694.
- [6] Heath, C., Hindmarsh, J. et Luff, P. (2010). *Video in qualitative research*. Sage.
- [7] Mondada, L. (2019). Contemporary issues in conversation analysis: Embodiment and materiality, multimodality and multisensoriality in social interaction. *Journal of Pragmatics*, 145, 47-62.
- [8] Grosjean, S., Cherba, M., Nahon-Serfaty, I., Bonneville, L. et Waldolf, R. (2020a). Quand la distance reconfigure la pratique clinique. Une analyse multimodale des interactions en télémédecine. *Communiquer. Revue de communication sociale et publique*, (29), 61-87.
- [9] Karnieli-Miller, O. (2020). Reflective practice in the teaching of communication skills. *Patient education and counseling*, 103(10), 2166-2172.

Dispositif de prise en charge de patients atteints de dégénérescence cognitive : enjeux communicationnels et redéfinition des rôles aidés, aidants, soignants

Laurent Collet
LERASS
Université Paul Valéry
Montpellier 3
laurent.collet@univ-montp3.fr

Michel Durampart
IMSIC
Ingémédia
Université de Toulon
michel.durampart@univ-tln.fr

Anne Gagnebien
IMSIC
Ingémédia
Université de Toulon
anne.gagnebien@univ-tln.fr

Valérie Lépine
LERASS
Université Paul Valéry
Montpellier 3
valerie.lepine@univ-montp3.fr

Mots-clés

Expérience vécue, dispositif numérique, maladie neurodégénérative, aidé, aidant, soignant

2. INTRODUCTION

Dans le champ de la santé et plus spécifiquement dans le mouvement des *deep tech* visant l'accélération du développement de dispositifs numériques au service de la santé, la Start up SmartMacadam propose un dispositif numérique baptisé « Mementop ». Cette offre s'attache au domaine spécifique des maladies neurodégénératives et apparentées, telles que la maladie d'Alzheimer. Elle s'adresse aux aidés et à leurs aidants et se compose d'une application mobile, d'une gazette papier personnalisée, d'un site internet et d'une assistance avec un service support. Elle peut être appréhendée comme un dispositif de médiation ouvrant à des ajustements interactionnels, à des réorganisations d'activité ou d'intervention auprès des aidés. Les données susceptibles d'être échangées entre les différentes parties prenantes intervenant à leurs côtés sont à considérer comme des « informations vivantes », ayant un caractère processuel et performatif, dans la mesure où elles contribuent à l'organisation et à la réorganisation permanente de l'accompagnement au plus proche des besoins des personnes aidantes et aidées.

Les chercheurs en sciences de l'information et de la communication du LERASS et de l'IMSIC ont été sollicités pour contribuer à deux étapes du projet. La contribution principale portera sur l'étude des expériences vécues des publics visés par l'offre MEMENTOP prototypée et sur une aide méthodologique pour la conception d'une version 2 centrée sur les problématiques communicationnelles vécues par les citoyens-consommateurs-utilisateurs-usagers de la première version. En amont, une étude préliminaire porte sur l'identification et la caractérisation des différents types de situations constituant l'écosystème d'interactions avec des tiers et de soutien des malades à domicile.

CADRE THEORIQUE ET METHODE

Cette contribution porte essentiellement sur cette étude préliminaire, qui vise à dégager les tendances permettant d'élaborer une typologie des écosystèmes – relationnels, interactionnels, organisationnels – en prenant appui sur l'analyse des situations institutionnalisées dans le

contexte régionalisé de deux territoires : région Occitanie et région Sud PACA. Plusieurs critères sont à prendre en considération : lieux d'habitation (territoire rural versus métropole), formes et constitution des dyades aidant.es/aidé.es, modalités d'accompagnement institutionnalisés (intervention d'associations, structures médicales dans le cadre des plans d'aides contre la perte d'autonomie, etc.).

Dans ce cadre, la méthode d'enquête repose sur des entretiens semi-directifs avec un guide d'entretien adapté en fonction des différentes catégories d'acteurs. Les entretiens sont menés auprès des acteurs institutionnels et associatifs de ces territoires, telles les délégations régionales et locales de France Alzheimer. Ces entretiens exploratoires, toujours en cours, doivent permettre d'identifier différentes parties prenantes et si possibles des foyers susceptibles d'accepter un dialogue quant à leur vécu d'expérience concernant l'organisation quotidienne des interactions soignants-aidants-aidés. L'investigation porte sur la maladie et ses représentations, sur son accompagnement avec les moyens disponibles sur le territoire, sur le rôle de la famille, le contenu des informations échangées.

RÉSULTATS ET ANALYSE

Malgré une difficulté à obtenir des rendez-vous pour des entretiens, nos premiers résultats font le constat d'un dépistage tardif des troubles - à un moment où la maladie devient très symptomatique (perte de repères spatiaux, déambulation, fugue) pour les familles renforçant alors la dimension anxiogène de la maladie (la seconde après le cancer). Cela se traduit par :

- une perte d'espoir car la maladie est dégénérative et sans traitement,
- un sentiment d'isolement et crainte du jugement d'autrui due aux représentations sociales de la "démence", peur d'une violence associée à la "folie",
- une altération de l'image de soi (ou de son proche) et une désocialisation progressive ou brutale selon le degré d'avancée de la maladie au moment du diagnostic.

Des difficultés supplémentaires existent pour les publics les plus vulnérables : migrants, sans-papiers, publics précaires, ... :

- un manque d'accès au diagnostic et aux informations /aides existantes,

- un isolement social renforcé ; frein à la participation aux activités des associations.

Dans tous les cas, les étapes successives sont éprouvantes pour les aidant.es. Tout commence par l'annonce de la maladie et sa dimension anxiogène. Vient ensuite la perte de reconnaissance spatiale puis faciale de l'aidé.e, puis la perte du langage rendant difficile les échanges. Enfin la perte complète d'autonomie engendre une vigilance de tous les instants (nuit et jour). S'il existe peu de suivi médicalisé, des aides de vie (toilettes, repas, aide-ménagère...) pour les personnes encore physiquement en bonne santé s'avèrent alors indispensables. Malgré cela, il y a une sorte d'absorption progressive de l'aidant-référent dans un huis-clos. Or il est démontré que l'isolement social accélère la perte de capacités. Des associations et des bénévoles jouent alors un rôle majeur pour offrir "un répit" aux aidant.es et ouvrir des espaces-temps avec des activités variées ayant deux principaux objectifs : le maintien d'interactions sociales et la stimulation cognitive.

L'introduction d'un dispositif d'aide doit nécessairement prendre en compte ces enjeux de communication dirigés vers les proches et les malades dès que les symptômes de perte de mémoire et capacités cognitives sont manifestes. Introduire du "tiers-communicant" entre la personne atteinte et l'aidant à domicile doit alors représenter un allègement - non une "délégation" - de la charge psychique et physique mais aussi de la charge "d'engagement interactionnel". Le dispositif ne doit pas seulement fluidifier les échanges d'informations de coordination mais également favoriser le maintien de liens sociaux, que ce soit par des activités physiques ou langagières.

CONCLUSION

La suite de cette recherche consistera à comprendre l'expérience vécue par les triades utilisant le dispositif MEMENTOP. A travers cette notion d'expérience vécue, nous entendons un double phénomène temporel :

- les habitudes des utilisateurs (expérience au sens de savoir et savoir-faire) et la transformation de ces habitudes par l'utilisation d'un nouveau produit/service,

- les sentiments subjectifs vécus au moment de la prise en main du dispositif et toutes les modalités d'expérimentation mises en œuvre par les utilisateurs pour s'approprier les fonctionnalités proposées, dont l'acculturation numérique.

La méthodologie de recherche à déployer est en cours de réflexion car elle comporte un enjeu pratique et éthique :

comment adapter la technique de la restitution subjective de l'expérience en situation avec des aidé.es-aidant.es-soignant.es alors que les capacités cognitives des aidé.es sont atteintes ?

RÉFÉRENCES

Djellai et al. (2009) "La dynamique de l'innovation et du changement dans les services de soins aux personnes âgées", *Revue française des affaires sociales*, vol. 3, p. 137-169.

Fondation Nationale de Gérontologie, Technologies et avancée en âge, in *Gérontologie et société* 2012/2, vol. 35 n° 141, consultable à <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2012-2.htm>

Goulinet, G. (2015), "Retour d'expérimentation d'Alliage. Observation des transformations identitaires résultant du co-design et de la co-conception d'une tablette tactile à destination des seniors" en ligne :

https://www.academia.edu/10761584/Retour_d_exp%C3%A9rimentation_d_Alliage_Observation_des_transformations_identitaires_r%C3%A9sultant_du_co_design_et_de_la_co_conception_d_une_tablette_tactile_%C3%A0_destination_des_seniors

Goulinet, G. et Paquelin, D. (2016), "Etude des mutations relationnelles au sein de la triade soignant/patient/aidant avec l'usage de dispositif sociotechniques en santé", ACFAS, Montréal, 11_12 mai 2016.

Lazaro Ch. et Le Matayer, D. (2015), "Le consentement au traitement des données personnelles: une perspective comparative sur l'autonomie du sujet", *Revue Juridique Themis*, vol. 48, n° 3, p. 765- 815.

Rialle, V. (2012). La maladie d'alzheimer et la technologie : état des lieux et dynamique d'une relation complexe. *Gérontologie et société*, vol. 35 / 141(2), 195-206. <https://doi.org/10.3917/g.s.141.0195>

Safon, M.-O. (2019), La e-santé Télésanté, santé numérique ou santé connectée. Bibliographie thématique. ISBN : 978-2-87812-490-3

REMERCIEMENTS

Les chercheurs du LERASS et de l'IMSIC remercient Laurent Maury, fondateur et CEO de la société Smartmacadam, et Julie Golliot, directrice de la recherche, pour leur accompagnement dans l'accès au terrain et aux données.

Transformation des processus : pratiques en tension

Communications organisationnelles en mutation numérique : tensions entre « care » et « cure » en établissements de santé

Sylvie Alemanno

DICEN-IdF
CNAM-Paris

sylvie.parrini-alemanno@lecnam.net

Mots-clés

Info-communication numérique en santé, Innovation, Cure, Care,

3. INTRODUCTION

Déjà en 2019, le site du ministère de la Santé indique à propos des droits des patients que « *l'information joue (...) un rôle primordial.* » [1]. Les approches info-communicationnelles des nouvelles formes de médiations numériques, permettent de comprendre les changements relationnels en santé. Elles montrent que l'environnement numérique administratif et médical des patients améliore le suivi et la qualité des soins, mais sont susceptibles de générer en même temps une tension entre le cure et le care (Winnicott) due à l'efficacité imposée (Alemanno, Mayère, Cordelier).

Ainsi, justement, les évolutions info-communicationnelles numériques en santé, modifiant les composantes de l'environnement de soins et élargissant les connaissances personnelles du patient sur sa santé, changent-elles les attentes et ressentis liés à l'accueil médical notamment lors d'une hospitalisation ?

CADRE THEORIQUE ET MÉTHODE

Pour une intelligibilité conceptuelle de l'organisation de santé à l'ère numérique où se redéfinissent care et cure, nous nous appuyons sur une théorie de la communication organisationnelle et une approche écosystémique managériale. Sur la base d'une méthodologie multiscalaire, nous explorons les différents niveaux organisationnels des textes normatifs qui ordonnent les procédures, les patients, les personnels de santé et les stratégies managériales.

Les nouvelles formes d'intermédiations numériques, production d'informations, data et algorithmes, sont une évidence sociétale numérique selon Miège (2020) et les pratiques sociales et symboliques en sont changées. Ce supra contexte touche toutes les organisations en transition numérique. En référence aux ACO, nous pensons avec Bouillon (2015) que les TNIC accompagnent la transformation de l'activité de travail marquée par une rationalisation de type gestionnaire normative (vs modélisatrice) dans des « organisation-processus ». La finalité paraît être l'autonomisation des clients et salariés grâce au numérique. Nombres de productions narratives pour la construction de sens (D'Almeida, 2001).

Mais si ici, nous pensons l'activité de travail comme une combinatoire d'information-communication humaine et technique qui renvoie à une organisation écosystémique en communication avec un environnement qui la transforme et qu'elle transforme (Bateson). La culture numérique infiltre la culture d'entreprise des organisations dites non natives selon le niveau de nécessité professionnelle d'utilisation du numérique. La transition numérique qui est celle des individus et non des machines (acculturation généralisée) est une spécificité des organisations de santé. Dans les organisations de santé, la rationalisation de l'activité prévaut (Mayère, 2014). La communication organisationnelle définie par l'activité professionnelle est portée par le « sensemaking » (Weick, 1995) et le lien sens et action décrit par Bernard et Joule (2004) plus encore lorsqu'il s'agit de culture de métiers vocationnels tels que ceux du soin. Le soin est fait de cure, « traitement d'éradication de la maladie et de sa cause » (Winnicott, 1986), organisés autour de la solution technique, et le care, disposition d'empathie, engagement dans la pratique, tissage des relations identifiantes. Dans les deux postures, nous postulons que le numérique venant en appui à la performance. Or, l'efficacité recherchée par les réformes de santé et les modalités de leur application génèrent des tensions entre les deux.

Méthode de recherche par une approche participative

- Analyse des textes pour comprendre les attentes relatives aux compétences numériques attendues à tous les niveaux d'échelles (§°)
 - observations des enquêtes de satisfaction des patients à leur sortie
 - Entretiens semi-directifs avec un groupe d'infirmières et de personnels administratifs impliqués dans la stratégie numérique et dans les compétences associées dans une polyclinique de 160 lits et 500 personnels.
- Les questions posées portent :
- sur leur analyse de la transformation des métiers en lien avec la numérisation
 - sur leur perception et leur connaissance de la stratégie du plan ministériel « ma santé 2022... »

(Miège, op.cit) y compris dans les établissements de santé où elles ont un potentiel mélioratif.

RÉSULTATS ET ANALYSE

L'analyse des textes des reformes notamment « Ma santé 2022 un engagement collectif » montre qu'aux orientations politiques habituelles s'ajoute l'innovation « pour transformer (le) système de santé en réaffirmant la place des usagers »; ce sont des patients plus informés qui sont hospitalisés (7). Ils s'attendent aux appareillages numériques des soignants (dossiers, parcours, matériels numérisés). L'analyse des enquêtes de satisfaction des patients indique que si la qualité technique des soins est reconnue, les patients apprécient une prise en charge plus globale et d'émotions partagées. La description de leurs activités journalières indique que le personnel de soins vit l'accélération de leur rythme dû aux outils numériques, mais en même temps le bon usage de ces outils leur offre plus de temps à passer auprès des patients. Les stratégies managériales à travers les discours écrits (contrat d'objectif) insistent sur la nécessité du care.

Il est possible dire que pour cet établissement de soins La cohérence écosystémique qui porte cette prise en charge génère un équilibre entre cure et care.

Une cohérence écosystémique managériale induit un équilibre entre cure et care et ouvre une piste sur le rôle médiateur de la confiance organisationnelle en institution de santé dans le contexte numérique

Nos travaux ouvrent sur la confiance organisationnelle généralisée (patients/ professionnels) et son rôle médiateur (Guerrero, S. & Herrbach, 2009) en contexte numérique dans des organisations traditionnellement couplées aux techniques.

CONCLUSION

Nos résultats indiquent qu'une cohérence et mise en sens de l'activité professionnelle de soins ne peut être qu'écosystémique et d'origine managériale pour induire seule un équilibre entre cure et care. Nous ouvrons ici une piste sur le rôle médiateur de la confiance organisationnelle (Guerrero, Herrbach, 2009, Parrini-Alemanno, 2016), en institution de santé dans le contexte numérique. Ce contexte contribue au sensmaking tel que Weick le définit « to talk about sensemaking is to talk about reality as an ongoing accomplishment that takes form when people make retrospective sense of the situations in which they find themselves and their creations. » (Weick, op.cit, p.15)

Les technologies numériques prennent de plus en plus de place dans les sociétés contemporaines, elles sont un fait social majeur, une « construction sociale » par adhésion globale, nouvelles formes d'intermédiations numériques, production d'informations, data et algorithmes, les pratiques sociales et symboliques en sont changées

RÉFÉRENCES

- (1) <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/les-usagers-et-leurs-representants/article/l-historique-depuis-1945>
- (2) Alemanno Sylvie. P., Durampart Michel. 2014, Transformations des organisations de santé à l'heure des médias sociaux. XIXème congrès de la Société Française des Sciences de l'Information et de la Communication, SFSIC, Université de Toulon, Juin, Toulon, France
- (3) Bernard F, Joule R V, 2004 « Lien, sens et action : vers une communication engageante », *Communication et organisation*, 24 | 2004
- (4) D'Almeida Nicole, 2001 Les promesses de la communication. Paris, Presses Universitaires de France, coll. Sciences, modernités, philosophies, 2001, 260 p.
- (5) Guerrero, S. & Herrbach, O. (2009). La confiance organisationnelle au coeur de l'échange social : et si bien traiter ses employés était payant ? *Relations industrielles /Industrial Relations*, 64 (1), 6–26. <https://doi.org/10.7202/029536ar>
- (6) Mayère Anne, 2014, « Communication et santé : étude des processus et dispositifs d'une rationalisation équipée », *Revue française des sciences de l'information et de la communication*, 4 | 2014,
- (7) Miège Bernard, 2020. La numérisation en cours de la société - Points de repères et enjeux, Grenoble : Presses universitaires de Grenoble
- (8) Weick E. Karl, 1995, Sensemaking in organizations, Foundations for Organizational Science, Sage Publications Series.
- (9) <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/panoramas-de-la-drees/article/les-etablissements-de-sante-edition-2019>
- (10) <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/masante2022/>
- (11) Winnicott D. W. 1986, « Cure », *Conversations ordinaires*, Paris, Gallimard, coll. « Connaissance de l'inconscient », p. 123-134,
- (12) Parrini-Alemanno Sylvie 2016, Recomposition organisationnelle à l'aune de la confiance généralisée, L'exemple des Institutions de soins en France, in La confiance, pp 222 à 241

Actualisation des problématiques de communication sociale associées à la violence en milieu de travail

Chantal Arousseau

ComSanté

Université du Québec à Montréal

arousseau.chantal@uqam.ca

Mots-clés

Violence, harcèlement, travail, santé, communication sociale

4. INTRODUCTION

La communication humaine ou sociale au travail s'intéresse aux dynamiques interpersonnelles et groupales qui contribuent à l'efficacité, au bien-être et à la santé des personnes, aux tensions, conflits voire ultimement à la violence et au harcèlement qui rendent les milieux de travail toxiques ou dangereux. [1] Depuis le milieu des années 90, la perspective communicationnelle sur les conflits aggravés, menant à la violence ou au harcèlement au travail a contribué au développement des cadres normatifs, comme la Loi sur la santé et la sécurité du travail (LSST) ou les politiques de gestion des organisations. [2] Toutefois, ces cadres normatifs, voire même l'observation des phénomènes répondant aux définitions scientifiques ou opérationnelles peinent à s'ajuster aux nouvelles réalités du travail en ligne, à distance, mais aussi contractuel, nomade, inclusif et participatif. [3, 4] Comment les connaissances en communication sociale peuvent-elles contribuer à la compréhension et à la prévention des nouvelles dynamiques relationnelles délétères à l'ère de la numérisation des organisations et des sociétés ?

CADRE THEORIQUE ET METHODE

Dans le vaste champ de la communication, même en le réduisant aux phénomènes propres aux organisations, l'intérêt pour les dynamiques relationnelles au sein des dyades et des groupes reste marginal. [5, 9] Pourtant le soutien social et les conflits relationnels sont au cœur de l'expérience des situations de harcèlement ou de violence, bien que les analyses plus systémiques révèlent la diversité des ancrages, notamment dans la structure et le fonctionnement des organisations, ou dans les aspects plus formels de la communication des organisations. [6, 10] La littérature sur les risques psychosociaux au travail établit également des liens clairs entre le bien-être, la santé et la communication humaine. Cependant, peu d'écrits développent ces problématiques en s'appuyant sur des paradigmes communicationnels. [7, 8, 9, 10]

Dans le passage des organisations centralisées vers les nouvelles structurations du travail [4, 12], la médiation organisationnelle des dérives relationnelles est compromise et le passage à l'espace public, en ligne, est accéléré [8, 11,13]. Il faut donc tendre vers une révision

des modèles théoriques en communication humaine, où les espaces privés et publics sont cloisonnés par des courants théoriques distincts [9] pour comprendre l'expérience de la violence et du harcèlement, et trouver des pistes d'action qui interpellent les acteurs sociaux, organisés (organisations, état).

DISCUSSION

Deux perspectives théoriques en communication sociale permettent de dégager une perspective particulière sur les relations liées aux expériences de violence : l'approche constructiviste et l'approche critique.

Lorsque les phénomènes de violence organisationnelle et de harcèlement ont été reconnus et inscrits dans les cadres normatifs, la durée des relations, la multiplicité des interactions et les règles du jeu communicationnel propres aux milieux ou groupes touchés servaient de balises pour déterminer le caractère normal ou abusif des comportements observés. Le référent était le travail en présence dans une organisation formelle. La cohésion groupale, les habiletés de communication, la négociation des rapports de place, des rôles et des attentes légitimes permettaient de circonscrire le champ théorique et à admettre les risques psychosociaux au travail.

Avec les organisations éphémères, l'incertitude qui se banalise et le travail en ligne, l'observation des comportements de communication demande une utilisation des théories et méthodes utiles à la compréhension des usages, aux dimensions symboliques qui se redéfinissent dans l'espace numérique et aux enjeux propres aux réseaux socioprofessionnels agissant sur la capacité de travailler sans interruptions menant à la précarisation. La compréhension de la stabilité du cadre relationnel, des effets de la cohésion sur la santé, des micro-situations participant à l'exclusion voire la tyrannie sociale fusionne contextes privés, organisationnels et publics. Cependant que les méthodes de documentation et d'intervention appartiennent encore largement à des univers distincts.

Dans un souci pragmatique, il est aussi difficile de saisir qui peut demander un soutien structurant, organisationnel ou agissant sur la dynamique relationnelle, renvoyant la souffrance à l'individu seul, n'ayant pour recours qu'un soutien personnel peu propice au développement social

et organisationnel et inaccessible à une large partie des travailleuses et travailleurs aux ressources limitées.

L'autre perspective théorique interrogeant les processus et structures relationnelles relève des approches critiques, établissant un rapport dialogique fondé sur le pouvoir des persécuteurs exercé sur des victimes. [14]

Là encore, les théories traditionnelles qui s'appliquaient dans les organisations centralisées [15] outre qu'elles situaient l'opposition entre des personnes identifiables (ce que les identités numériques ne permettent pas toujours d'établir), ne remettaient pas en question les enjeux plus systémiques que les revendications identitaires diversifiées soulèvent en faisant exploser les expériences de violence perçue et exercée par des personnes privilégiées, ou déclarées telles. [16]

Ici encore, il faut envisager le développement de paradigmes hybrides et de méthodologies réconciliant les expériences incommensurables des victimes systémiques, à une échelle sociale vaste avec les enjeux des règles partagées pour guider les interactions et relations équitables et diversifiées au sein d'organisations ayant une part de responsabilité dans les relations se déroulant dans le cadre du travail.

CONCLUSION

Ce texte soulève des enjeux théoriques et pratiques qui marquent l'évolution de la conception des violences en milieu de travail. Nous y esquissons trois perspectives spatiotemporelles. La première, classique, s'appuie sur une perspective hiérarchique des organisations évoquant une violence verticale. La seconde, contemporaine, rend compte de l'effondrement des cloisons entre les sphères privée et publique, situant le caractère transversal de la violence interpersonnelle. La troisième, émergente, cherche à englober les violences systémiques dans les rapports interpersonnels conditionnés par le travail. Les théories, les méthodes et l'axiologie de la recherche restent à consolider pour faire avancer la connaissance.

RÉFÉRENCES

- [1] Arousseau, C. « Les ancrages organisationnels, individuels et sociaux des violences hiérarchique et organisationnelle – vers une approche globale. » *PISTES*, vol. 2, no 2, 2000.
- [2] Lippel K. (2016). *Addressing Occupational Violence: An overview of conceptual and policy considerations viewed through a gender lens*. [En ligne]. Geneva : International Labour Office, 2016.
- [3] Arousseau, C. « Construction du lien social et mécanismes défensifs dans les environnements de travail fortement médiatisés – une perspective relationnelle pour l'analyse du risque et l'action

préventive ». dans Felio, C. et Lerouge, L. (dir.) *Les cadres face aux TIC : enjeux et risques psychosociaux au travail*, Paris : L'Harmattan, 2015, p. 151-190..

- [4] Stacey, N. et col. (2018) *Prévisions concernant les risques nouveaux et émergents en matière de sécurité et de santé au travail liés à la numérisation d'ici 2025*. Synthèse soumise à l'Agence Européenne pour la sécurité et la santé au travail, 25p.
- [5] Harrington, B. et G.A. Fine. "Where the Action Is - Small Groups and Recent Developments in Sociological" Theory. *Small Group Research*, vol 37, no1, 2006, p. 4-19.
- [6] Caron, J. et S. Guay. Soutien social et santé mentale :concept, mesures, recherches récentes et implications pour les cliniciens. *Le soutien social*, vol. 30, no. 2, 2005.
- [7] Bonnefond, J. Y. et Y. Clot. « Clinique du travail et santé au travail - ouvertures, perspectives et limites. *Pistes*, vol. 20, no 1, 2018.
- [8] INSPQ (2018). Rapport québécois sur la violence et la santé.
- [9] Baxter, L. A. et D. O. Braithwaite (2008) *Engaging Theories in Interpersonal Communication*, Thousand-Oaks : Sage.
- [10] Nasse, P. et P.Légeron. (2008). *Rapport sur la détermination, la mesure et le suivi des risques psychosociaux au travail*. Soumis au ministre du Travail, des relations sociales et de la solidarité.
- [11] Cordelier, B. « Mise en visibilité des individus et reconnaissance des activités ». *Communication et organisation*. [en ligne] 44 | 2013.
- [12] Imhoff, C. « L'émergence de nouveaux collectifs de travail : ruptures et continuités dans l'histoire de l'entreprise ». *Management & avenir*, no. 93, 2017.
- [13] Cordelier, B. et Breduillieard, P. (2012). Performativité des chartes d'utilisation des réseaux socionumériques en entreprise. Une pragmatique par l'engagement et la contrainte. *Les Enjeux de l'information et de la communication*, vol. 13, no 1.
- [14] Jauvin, N., Cousineau, M-M. et Vézina, M. « Violences interpersonnelles au travail : typologie des acteurs, agresseurs et cibles ». *Pistes* [en ligne], 13 (2), 2011.
- [15] European Agency for Safety and Health at Work [EU-OSHA] (2019) *The fourth industrial revolution and social innovation in the work place* [en ligne]
- [16] Moore, J. « Where is critical empirical interpersonal communication research? A roadmap for future inquiry into discourse and power ». *Communication Theory*, vol. 27 2017.

Community management infirmier : le cas d'EMNo_line

Oihana HUSSON
CIMEOS
Université de Bourgogne
oihana.husson@u-bourgogne.fr

Olivier GALIBERT
CIMEOS
Université de Bourgogne
Olivier.Galibert@u-bourgogne.fr

Mots-clés

Community management, Santé, Réseaux sociaux, Communauté de patients, Patient-expert.

1. INTRODUCTION

Depuis plusieurs années, nous constatons une croissance du numérique dans le secteur de la santé. Les communautés de santé tiennent une place non négligeable. Il a en effet été démontré que l'adhésion des patients à des communautés virtuelles permet une amélioration des relations avec le personnel soignant, grâce à l'acquisition d'un niveau de connaissance plus riche et étendu au sujet de la pathologie [1]. Les dispositifs communautaires font partie intégrante du parcours de soin des patients, leur permettant de lutter contre l'isolement causé par la maladie [2].

Notre étude interroge la mise au travail d'infirmières diplômées d'état en tant que community managers sur un groupe Facebook comptant 2000 membres, destiné au partage d'expériences entre patients sur les thématiques du surpoids, de l'obésité et de la chirurgie bariatrique. Le groupe Facebook fait office d'inspiration pour la mise en place d'un espace communautaire similaire sur la plateforme d'éducation thérapeutique Nuvee (EMNo_line au moment de notre étude). L'étude vise à répondre aux questions suivantes : à l'heure où la charge de travail du personnel soignant fait débat, comment le community management géré par des IDE s'organise-t-il ? S'agit-il d'une activité salariée ou, au contraire, exercée à titre gratuit ? Fait-elle l'objet d'une organisation particulière ? Quelles sont les pratiques mises en place pour garantir la qualité du community management, alors que celui-ci n'est pas exercé par des personnes qualifiées dans le domaine ?

2. CADRE THEORIQUE ET METHODE

L'adhésion des patients à des communautés virtuelles permet au patient de faire l'acquisition de connaissances essentielles dans le cadre de son parcours de soin. Ces savoirs acquis permettent non seulement une amélioration du parcours de soin des patients, mais aussi une amélioration des relations avec le personnel soignant [3]. Au sein de ces espaces d'échange, les patients peuvent trouver des informations médicales, mais aussi des informations de santé, produites grâce aux savoirs profanes de patients, acquis au fil du temps, à travers

l'expérience de la maladie [4]. Les communautés de patients permettent également de lutter contre l'isolement causé par la maladie [2]. Le community management tient un rôle central et fait l'objet d'une profession à part entière [5]. Au sein des communautés de santé, le community manager a un rôle essentiel : il garantit à la fois le soutien social et l'apport d'informations vérifiées, notion essentielle à l'heure où les figures d'expertise en santé sont de plus en plus nombreuses [6].

Pour mener notre étude, nous avons mené une observation non-participante sur le groupe Facebook, avec une collecte et une analyse des 173 publications mises en ligne sur une durée de trois mois. Nous avons également effectué des entretiens semi-directifs avec les infirmières en charge de la gestion de communauté sur le groupe, ainsi que le fondateur de la plateforme Nuvee.

3. RÉSULTATS ET ANALYSE

L'étude ethnographique que nous avons réalisée sur le groupe Facebook "Echange et partage d'expérience : obésité et chirurgie bariatrique" nous ont permis d'établir que la majorité des échanges qui y ont lieu concernent la chirurgie bariatrique, sous la forme de questions, demandes de conseils et témoignages. La seconde thématique la plus abordée sur le groupe est celle de l'obésité et de la perte de poids, un grand nombre de membres partageant leur perte de poids, photos à l'appui. Ainsi, nous voyons que les échanges présentent un fort apport d'informations et qu'ils s'inscrivent dans une logique de soutien social [7].

Ces résultats nous permettent de comprendre les attentes des membres de la communauté : ils souhaitent à la fois trouver du soutien dans leur démarche de soin, ainsi que des informations de qualité, validées par des soignants. Ainsi, le rôle des community managers est de veiller à la véracité et à la qualité des informations apportées au cours des échanges et de garantir l'apport de soutien social, en s'assurant que les messages postés par des membres trouvent un écho.

Les entretiens semi-directifs menés avec les IDE en charge du groupe Facebook "Echange et partage d'expérience :

obésité et chirurgie bariatrique” ont permis d’établir que cette tâche n’a fait l’objet d’aucune formation au préalable. Au cours des entretiens, elles ont déclaré ne pas ressentir le besoin d’être davantage formées au community management indiquant que leur profession d’infirmière leur permet d’avoir les outils nécessaires pour mener à bien une telle mission, nous poussant ainsi à nous interroger sur la littératie numérique des intéressées et leur représentation des métiers du community management et les missions qui y sont liées. En dehors du manque de formation au community management et à ses enjeux, nous avons observé une divergence avec les pratiques usuelles, avec une posture passive et un faible taux d’intervention sur les publications. De plus, les IDE que nous avons interrogées ont indiqué avoir fait face à des situations et difficultés face auxquelles elles se sont senties démunies, ce que nous pouvons imputer au manque de formation au community management et aux bonnes pratiques de la gestion de communautés en ligne. Enfin, nous avons pu constater que cette activité est effectuée à titre gratuit et qu’aucun cadre n’a été défini. Aussi, les intéressées ont déclaré effectuer cette mission au cours de la journée, en plus de leurs autres activités, sur leur matériel personnel.

4. CONCLUSION

Les résultats obtenus démontrent que, bien qu’effectué à titre gratuit par les IDE, le community management représente une charge de travail conséquente. L’absence de rémunération et de cadre défini pour la réalisation de cette activité montre une absence de reconnaissance des compétences professionnelles du community management.

À l’heure où le secteur de la santé est en pleine mutation et où la charge de travail du personnel infirmier fait l’objet de nombreux débats, qui se sont accrus depuis le début de la pandémie de Covid-19, il nous semble essentiel de permettre une reconnaissance du travail effectué.

5. RÉFÉRENCES

[1] Menvielle Loick, Menvielle William, Audrain-Pontevia Anne-Francoise, « Effets de la fréquence d’utilisation des communautés virtuelles de patients sur la relation patients-médecins », *Journal de gestion et d’économie médicales*, 2016/8 (Vol. 34), p. 431-452.

DOI : 10.3917/jgem.168.0431. URL : <https://www-cairn-info.proxy-scd.u-bourgogne.fr/revue-journal-de-gestion-et-d-economie-medicales-2016-8-page-431.htm>

- [2] Broca Sébastien, Koster Raphaël, « Les réseaux sociaux de santé. Communauté et co-construction de savoirs profanes », *Les Cahiers du numérique*, 2011/2 (Vol. 7), p. 103-116. URL : <https://www-cairn-info.proxy-scd.u-bourgogne.fr/revue-les-cahiers-du-numerique-2011-2-page-103.htm>
- [3] Menvielle Loick, Menvielle William, Audrain-Pontevia Anne-Francoise, « Effets de la fréquence d’utilisation des communautés virtuelles de patients sur la relation patients-médecins », *Journal de gestion et d’économie médicales*, 2016/8 (Vol. 34), p. 431-452. DOI : 10.3917/jgem.168.0431. URL : <https://www-cairn-info.proxy-scd.u-bourgogne.fr/revue-journal-de-gestion-et-d-economie-medicales-2016-8-page-431.htm>
- [4] Romeyer H., « Patient-expert à l’ère du numérique : entre mythes et réalité(s) », in Cordelier, B. et Galibert, O. (dir.), *Communications numériques en santé*, Londres, 2021.
- [5] Galibert, Olivier. « Approche communicationnelle et organisationnelle des enjeux du Community Management », *Communication & Organisation*, vol. 46, no. 2, 2014, pp. 265-278.
- [6] Vigouroux-Zugasti Eloria, « Experts et dispensateurs de conseils de santé en ligne : (en)jeux d’attention et de crédibilité », *Communication & Organisation*, 2018/1 (n° 53), p. 145-158. URL : <https://www-cairn-info.proxy-scd.u-bourgogne.fr/revue-communication-et-organisation-2018-1-page-145.htm>
- [7] Gauducheau N., “Internet et soutien social”, dans C. Thoër et J.J. Levy (dir.), *Internet et santé, usages, acteurs et appropriations*, Presses de l’Université du Québec, Québec, 2012.

6. REMERCIEMENTS

Nous adressons nos plus sincères remerciements à l’équipe de la société EPSD et aux community managers du groupe Facebook “Echange et partage d’expériences : obésité et chirurgie bariatrique.

Transformation des processus : informations en santé

La recherche d'information sur la santé mentale rendue possible grâce à internet : le cas des milléniaux Québécois

Maëna Raguénes
Faculté de communication
Université du Québec à Montréal
raguenes.maena@courrier.uqam.ca

Benoit Cordelier
ComSanté
Université du Québec à Montréal
coderlier.benoit@uqam.ca

Mots-clés

Usage, appropriation, santé mentale, recherche d'information, milléniaux, littératie en santé, sentiment d'auto-efficacité

1. INTRODUCTION

Au cours des dernières années, l'internet-santé a vécu une croissance phénoménale en étant de plus en plus présent dans le quotidien de nombreux internautes, surtout depuis l'émergence des dispositifs mobiles et individuels tels que les tablettes et les cellulaires. Les nombreuses pages gérées par des médecins, les blogues rédigés par des proches aidants ou des personnes atteints d'une maladie [1] ainsi que la forte présence — dans les médias traditionnels et sur les médias sociaux — de professionnels de la santé, ont gagné en popularité. Disons-le, les caractéristiques techniques d'internet — accessibilité, anonymat, instantanéité — ont fait de cet outil une source incontournable d'information et un réflexe pour plusieurs individus qui souhaitent se renseigner sur leur santé et sur leur bien-être [2], notamment pour les personnes vivant avec des symptômes de dépression et d'anxiété.

CADRE THÉORIQUE ET MÉTHODE

Au niveau théorique, nous mobilisons les principaux concepts de la théorie de l'auto-efficacité [3] et de la sociologie des usages, particulièrement ceux qui découlent de l'approche de l'appropriation [4]. Outre, ces principaux acquis, notre étude s'appuie également sur d'autres concepts qui définissent l'internet-santé mentale, la littératie en santé et la génération des milléniaux.

L'usage s'inscrit dans le quotidien des individus et renvoie à l'utilisation d'une technologie, repérable et analysable à travers des pratiques. Quant à elle, l'appropriation met l'accent sur la construction sociale de l'usage et sur la disparité des usages et des usagers [5]. En d'autres mots, l'appropriation se développe entre les premiers usages et la stabilisation des usages qui deviennent sociaux.

La sociologie des usages l'approche de l'appropriation nous a permis de saisir la façon dont les milléniaux intègrent et s'approprient l'information-santé mentale trouvée en ligne ainsi que la façon dont l'internet s'insère dans leur processus global de recherche d'information.

En plus de la sociologie des usages, nous avons mobilisé la théorie de l'auto-efficacité, car celle-ci décrit l'évaluation

des compétences à exercer du contrôle sur l'environnement ou sur soi par des actions appropriées. Autrement dit, le sentiment d'auto-efficacité a un impact direct sur l'usage de l'internet dans le but d'obtenir de l'information sur la santé mentale [3]. Cela nous a permis d'approfondir les habitudes de recherche et d'évaluation de l'information-santé mentale trouvée en ligne.

Pour comprendre concrètement ce que les milléniaux font avec l'internet-santé mentale, dans quelles conditions et avec quelles motivations le font-ils leur recherche, nous avons opté pour une méthodologie de recherche qualitative en réalisant des entrevues semi-dirigées [6] auprès de dix jeunes âgés de 23 ans à 37 ans, ayant une santé mentale florissante ou modérément bonne [7] et ayant utilisé internet pour se renseigner sur la santé mentale. Lors des entrevues, nous avons également observé le parcours de recherche et d'évaluation des milléniaux grâce à la méthode de pensée à haute voix [8], nous avons pu comprendre le processus réflexif qu'il y a derrière les gestes des participants.

RÉSULTATS ET ANALYSE

Les nouvelles pratiques relatives à la recherche d'information se développent constamment et grâce aux témoignages recueillis nous avons constaté qu'internet est maintenant une ressource incontournable et ancrée dans les habitudes de recherche des milléniaux. Ils l'utilisent pour comprendre, pour évaluer leur état de santé mentale ou pour soutenir un proche.

La recherche d'information en ligne s'avère, pour eux, une pratique fréquente, rapide et efficace. Cette quête d'information leur permet de prendre le contrôle sur leurs symptômes et d'autogérer leur état de santé mentale.

Bien qu'ils témoignent être satisfaits de l'information-santé mentale disponible en ligne, ils ont reconnu l'importance de ne rien tenir pour acquis lors de l'usage de cet outil. Ces derniers ont d'ailleurs convenu que l'usage approprié de l'internet-santé mentale nécessite une prise de distance critique et des compétences qui se sont développées grâce à leur éducation, leur habilité « naturelle » propre à leur génération et leur expérience

en recherche d'information en ligne. Malgré leur haut sentiment d'auto-efficacité, ils ont parfois rencontré certaines des difficultés à évaluer la qualité de l'information recueillie, pour remédier à la situation, ils ont donc développé des stratégies de recherche et d'évaluation de l'information, tels que la comparaison des sources, la validation auprès d'un spécialiste et la présence d'indicateurs de fiabilité.

Pour les milléniaux rencontrés, l'apparence professionnelle du site, la disposition de l'information, le niveau de littératie employé et la présence des sources sont des indicateurs de fiabilité de l'information. Tandis que la présence de publicité et l'expression d'opinions personnelles démontrent un manque de fiabilité. Ainsi, pour eux, les blogues et les forums sont des sites non dignes de confiance.

Leur parcours de recherche est complexe et multiple, ils vont commencer leur recherche en interrogeant un moteur de recherche, tels que *Google* ou *Dock Dock Go*. Parmi les choix proposés, ils font sélectionner des sources gouvernementales ou universitaires. Toutefois, ils n'estiment pas nécessairement les sites et l'information disponible sur les plateformes gouvernementales.

Notre étude nous a permis de constater que l'ensemble de milléniaux interviewés utilise internet pour se renseigner sur la santé mentale et pour plusieurs d'entre eux cet outil est la première source d'information qu'ils consultent. Ils disent se servir d'internet pour mieux comprendre ce qu'il leur arrive afin d'évaluer la gravité du problème, d'améliorer et de réguler leur état de santé mentale tout en développant leurs connaissances sur leurs problèmes de santé. Ils vont effectuer des recherches afin d'agir, de se rassurer, de se sécuriser en trouvant des trucs ou des astuces ou pour trouver des gens qui vivent la même chose qu'eux. En d'autres mots, les milléniaux interviewés cherchent à recueillir des informations qui peuvent être utiles dans leur vie de tous les jours afin de parvenir à mieux comprendre une problématique, mais également pour mieux gérer leur état de santé mentale, et ce, au quotidien.

CONCLUSION

Face aux résultats, il est important que les instances gouvernementales développent des plateformes numériques interactives qui mettent de l'avant les ressources et qu'ils guident les internautes dans leur

recherche, ce en questionnant régulièrement sur leurs satisfactions et leurs compréhensions. Nous croyons donc qu'il serait intéressant d'analyser davantage l'expérience utilisateur des milléniaux qui naviguent sur les sites gouvernementaux et de s'attarder sur le processus de recherche des milléniaux en détresse émotionnelle ou vivant avec un trouble de santé mentale.

RÉFÉRENCES

- [1] Hu, Y. et S. S. Sundar. (2010). Effects of online health sources on credibility and behavioral intentions. *Communication Research*, 37(1), 105-132.
- [2] McDaid, D. et Park, A.-L. (2010). Online health: Untangling the Web, BUPA Health Pulse 2010.
- [3] Rains, S. A. (2008). Seeking health information in the information age: The role of Internet self-efficacy. *Western Journal of Communication*, 72(1), 1-18.
- [4] Kivits, J. (2010). « Usages de l'Internet et appropriation de l'information santé ». In Internet et santé : nouvelles pratiques, nouveaux enjeux. 13e journées annuelles de santé publique. https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/jasp/arc_hives/2009/10_10_JoelleKivits.pdf
- [5] Millerand, Florence. (1999). Usage des NTIC : les approches de la diffusion, de l'innovation et de l'appropriation. Composite (1re et 2e partie). http://com2710.dedalon.net/S_03_files/MILLERAND_1999_Usages_des_NTIC.pdf.
- [6] Kaufmann, J.-C. (2016.) L'entretien compréhensif. Paris (France), Armand Colin, 128 p.
- [7] Keyes CL, Simoes EJ. To flourish or not: positive mental health and all-cause mortality. *Am J Public Health*. 2012 Nov; 102 (11): 2164-72. doi : 10.2105/AJPH.2012.300918.
- [8] Gufoni, V. (1996). Les protocoles verbeaux comme méthode d'étude de la production écrite : approche critique. *Études de linguistique appliquée*, 101 (1), 20-32.

REMERCIEMENTS

Cette étude n'aurait jamais vu le jour sans les conseils, l'écoute et le soutien de plusieurs personnes. Tout d'abord, je souhaite adresser mes remerciements les plus sincères à Benoit Cordelier, Fequiere Jeanty ainsi qu'aux participants à l'étude.

Peur et espoir : une exploration des publications sur l'usage de médias sociaux par les organisations de santé publique pendant la COVID-19

Alexandra Espin-Espinoza
Département d'information et de communication
Université Laval
alexandra-marcela.espin-espinoza@com.ulaval.ca

Osiris S González-Galván
Département d'information et de communication
Université Laval
osirisglezgalvan@gmail.com

Mots-clés

Communication des organisations, COVID-19, Médias sociaux, Santé publique, communication pour la santé.

1. INTRODUCTION

Depuis le moment où la COVID-19 a été déclarée pandémie par l'Organisation mondiale de la santé, les chercheurs de plusieurs domaines se sont penchés sur ce phénomène insolite qui faisait appel à un travail interdisciplinaire. Parmi la foulée de conséquences, « la COVID-19 a amplifié les ramifications néfastes des problèmes de communication publique » [1]. La rapidité avec laquelle les informations sont produites et diffusées est une des origines de ces problèmes communicationnels amplifiés par la pandémie [2], surtout celui que l'Organisation mondiale de la santé a appelé « infodémie » (les tentatives délibérées de diffuser des informations erronées afin de saper la riposte de la santé publique). Mais d'autres auteurs [3][4] ont une perspective plus optimiste des changements dans l'écosystème des soins que les technologies numériques et les médias sociaux ont permis depuis le début de la pandémie.

Dans ce travail, nous nous sommes intéressées à deux domaines de la communication en particulier : la communication des organisations et la communication pour la santé. Ces deux champs ont un terrain de recherche commun couvrant plusieurs thématiques, par exemple l'efficacité au moment d'informer ou de persuader un public cible, les scénarios de communication lancés par une organisation de santé publique ou les conséquences au sein de l'organisation d'intégrer une nouvelle technologie de communication. Sur ce terrain commun à ces deux domaines se trouvent également les possibilités et les défis de l'usage des médias sociaux dans les organisations. Nous avons décidé d'observer plus attentivement quelles nouvelles perspectives d'exploration s'ouvraient dans l'entrecroisement de nos domaines d'intérêt dans le contexte actuel. Nous avons voulu obtenir une vue panoramique des travaux qui étaient en train d'être faits par rapport à l'utilisation des médias sociaux de la part des organisations de santé publique dans le contexte de la pandémie. Plus précisément, nous nous sommes posé deux questions : (a) que peut-on apprendre des recherches sur les actions

communicationnelles des organisations de santé publique à propos de la COVID-19 ? (b) d'après les articles publiés, quels sont les principaux médias sociaux utilisés, publics ciblés, théories utilisées, et méthodes d'analyse des interventions réalisées par rapport à la COVID-19 ?

2. CADRE THÉORIQUE ET MÉTHODE

Afin de répondre aux questions posées ci-dessus, cette première partie de la recherche rend compte d'une revue exploratoire de la littérature scientifique publiée en français sur la COVID-19. Pour constituer notre corpus, nous avons recensé 7 bases de données, précédemment utilisées dans nos enquêtes communes : PubMed Central, EbscoHost, Cairn.info, OpenJournal, Science Direct, PsycInfo BD et Google Scholar. Étant donné que nous voulions avoir un échantillon nous permettant une première exploration, notre stratégie de recherche a été de nous servir de 5 mots-clés principaux que nous avons combinés de 3 façons différentes à l'aide des opérateurs booléens (et) et (ou) : COVID-19, Communication, Médias Sociaux, organisation, santé publique et leur équivalent le cas échéant (par exemple, réseaux sociaux dans le cas de médias sociaux). De plus, nous avons ajouté d'autres paramètres de recherche comme la date (de 2020 à 2021) et la langue (français). Parmi les publications que nous avons trouvées, nous avons conservé seulement celles qui étaient entièrement écrites en français, qui avaient été révisées par des pairs, ou qui étaient de la littérature grise (rapports, articles éditoriaux des publications scientifiques, etc.). Nous avons écarté toutes les publications qui parlaient de plateformes numériques non réseautiques (comme des sites web d'information), celles qui traitaient des entreprises ou d'organisations privées, celles dans un format autre que les deux précédemment mentionnés (livres, actes de colloques, etc.) et celles qui ne considéraient pas simultanément des aspects en lien avec la communication pour la santé et la communication organisationnelle. Les doublons ont été également retirés. Seuls 27 articles ont été sélectionnés.

3. RÉSULTATS ET ANALYSE

Dans notre corpus, la plupart des interventions ou des propositions exposées visaient la population en général.

D'autre part, les médias sociaux les plus mentionnés ont été Facebook et Twitter, mais aussi il a été aussi question des plateformes numériques créées expressément pour aider à la prise de décision (Covigie, Stop Covid, Je dénonce, etc.). La méthode d'analyse la plus utilisée a été l'analyse de contenu. Par ailleurs, on a observé des thématiques récurrentes : la notion de crise, l'évaluation de l'efficacité des actions entreprises au moyen des médias sociaux, les risques en lien avec la désinformation et la sécurité des données ou encore la télésanté. Nous avons également observé qu'une partie importante des publications étudiées est produite en Amérique du Nord et en Europe. Ceci peut sûrement s'expliquer par le fait que nous avons limité notre recherche aux textes en français. Notre analyse montre que la majorité de la production scientifique sur nos champs d'intérêt a été développée dans une perspective de communication de crise, combinée à une perspective de communication organisationnelle ou de communication sur la santé. Les titres et les conclusions des articles recensés suggèrent qu'il y a une majorité de points de vue optimistes envers les médias sociaux en tant que canaux de l'information et aussi de contact avec les populations. L'espoir réside principalement dans la rapidité et facilité avec lesquelles les informations peuvent circuler grâce à ce type de médias et dans la préférence marquée de certains groupes à être contactés par cette voie (jeunes, parents, etc.). Cependant, de nouvelles craintes sont aussi visibles quant à l'informatisation des services de santé et à l'utilisation des médias sociaux, notamment en ce qui concerne l'atteinte à la vie privée, la surveillance de l'État et la violation des libertés fondamentales. De plus, les recherches examinées montrent que les organisations de santé sont aux prises avec à un scénario où les mouvements de désinformation sont constants, ce qui représente de nouveaux défis pour les professionnels de la santé et de la communication à l'intérieur des organisations. En fait, plusieurs acteurs sociaux, les organisations de santé publique incluses, ont été contraints d'intégrer les médias sociaux à leurs pratiques devant cette situation hors du commun. Notre exploration nous a permis d'observer quelques croisements qui mériteraient d'être étudiés davantage. Par exemple, il y a une tendance à placer tout ce qui est en lien avec la diffusion des mesures sanitaires dans l'entrecroisement de la communication de crise et de la communication pour la santé. La lutte de l'infodémie est davantage étudiée dans la perspective de la communication de crise et de la communication organisationnelle. Et tout ce qui relève des rapports épidémiologiques peut se placer entre la com pour la santé et la com organisationnelle. Dans les textes que nous avons étudiés, il n'a pas été possible de repérer

l'usage des fondements théoriques, sauf pour ce qui est de l'infodémie. Cependant, nous envisageons qu'il serait pertinent d'étudier ces thématiques à la lumière des autres théories.

4. CONCLUSION

La COVID-19 a entraîné de nouveaux défis pour les systèmes de santé du monde entier. En particulier, les organisations de santé font face à des contraintes économiques, humaines et matérielles. Ces contraintes les ont poussés à utiliser davantage les outils numériques. Nous voyons là une ouverture quant à la possibilité d'approfondir les connaissances à propos de l'usage des outils numériques dans les situations d'urgence en santé. Notre recherche a révélé qu'il existe une occasion d'explorer la communication des organisations de santé publique en considérant deux éléments : les situations d'urgence et les outils numériques. Nous avons également constaté le besoin en tant que chercheuses de nous arrêter à réfléchir sur la communication des organisations de santé une fois la crise de la pandémie finie, c'est-à-dire sur les aspects de professionnalisation, de gestion de ressources et d'usages des outils numériques. Finalement, en ce qui nous concerne, cette petite exploration de la littérature francophone nous a permis de repérer deux pistes de recherche futures :

- 1.- Fondements théoriques (en communication et en sciences comportementales) des interventions face à la COVID-19
- 2.- Interventions des organisations de santé publique sur la COVID-19 utilisant les médias sociaux en Amérique latine, une des régions les plus touchées par la pandémie.

5. RÉFÉRENCES

- [1] Bubela, T., Caulfield, T., Kimmelman, J. & Ravitsky, V. (2020). Faisons mieux les choses: représentation publique de la science sur la COVID-19. Ottawa, Canada. <https://philarchive.org/archive/BUBFML>
- [2] Abdoli, A., & Heidarnejadi, S. M. (2020). Opportunities and challenges of social media in outbreaks: A concern for COVID-19. *Ethics, Medicine and Public Health*, 15, 100557. <https://doi.org/10.1016/j.jemep.2020.100557>
- [3] Abdou, M., & Ishingwa, B. (2020). Pandémie de COVID-19 : La nécessité du numérique en RDC. *Revue Internationale Du Chercheur*, 1(3), 255–278. Retrouvé sur <https://www.revuechercheur.com/index.php/home/article/view/72/65>
- [4] Coucke, C., & Coucke, P. A. (2020). La pandémie COVID-19 : une formidable opportunité pour les technologies digitales. *Revue Médicale de Liège*, 75(1), 74–80.

La vaccination contre la grippe auprès du personnel hospitalier : une brèche de connaissances dans un contexte de désinformation sur les réseaux sociaux

Isaac Nahon-Serfaty
Institut Savoir Montfort
Département de Communication
Université d'Ottawa
inahonse@uottawa.ca

Ivan Ivanov
Institut Savoir Montfort
Département de Communication
Université d'Ottawa
iivanov@uottawa.ca

Mots-clés

Vaccination, influenza, Covid-19, désinformation, réseaux sociaux.

1. INTRODUCTION

Cette communication présente les résultats d'une recherche-action réalisée au sein d'un hôpital canadien, au cœur de la capitale nationale. Son objectif était de contribuer à l'augmentation du taux de vaccination contre l'influenza auprès du personnel infirmier ainsi que de comprendre comment la Covid-19 a influencé les prédispositions sur la vaccination antigrippale. Nous avons ainsi enquêté sur le rôle de la désinformation sur les réseaux sociaux et sur ses conséquences sur le choix du personnel hospitalier « pour » ou « contre » la vaccination.

La vaccination contre la grippe est une préoccupation sanitaire mondiale, mais sa gestion reste avant tout un enjeu local qui nécessite des actions soutenues pour lutter contre l'éclosion saisonnière de la grippe. Cette question prend une importance première lorsqu'il s'agit de prévenir la santé des populations avec une santé fragilisée et hospitalisées dans un établissement médical comme les hôpitaux de la ville. Si la prévention de la grippe en milieu hospitalier a été surtout traitée sous un angle médical [2], peu d'études s'intéressent à l'apport de la communication [1] en tant que discours et action stratégique qui permettraient d'augmenter le taux de vaccination du personnel hospitalier et diminuer les risques d'éclosion du virus et de contamination des patients. Comment la communication contribue-t-elle à l'augmentation du taux de vaccination contre la grippe au sein de l'hôpital ? Quels types d'informations véhiculent les réseaux sociaux au sujet des avantages et des dangers de la vaccination ? Quelle est leur influence sur le choix de vaccination du personnel hospitalier ?

L'objectif de cette communication est de répondre à ces questions grâce à une étude-pilote. Notre objectif initial était d'élaborer une approche participative et de contribuer au développement d'une stratégie communicationnelle propulsée par la direction de l'hôpital sur la vaccination contre la grippe auprès des infirmières et des infirmiers considérés ici comme des publics cibles à cause de leur positionnement stratégique. Suite à nos résultats initiaux et dans le contexte de

l'arrivée de la Covid-19, nous nous sommes penchés sur l'analyse du rôle de la désinformation et des messages consultés et collectés par le personnel infirmier sur les réseaux sociaux.

2. CADRE THEORIQUE ET METHODE

Cette recherche s'est déroulée en deux temps. Nous avons réalisé une analyse préliminaire des opinions des infirmières/ers à travers la mise en place de groupes de discussions. Nous avons ainsi constitué des principes de communication stratégique et nous les avons discutés, validés ou infirmés dans un atelier organisé de concert avec les gestionnaires et le personnel non-cadre de l'hôpital. Nous avons dévoilé deux pôles majeurs d'opinions. Un premier qui est représentatif des personnes qui reçoivent le vaccin, mais qui expriment des doutes sur l'efficacité de l'immunisation et un autre, qui est caractéristique de ceux qui ont décidé de ne pas se faire vacciner et qui sont prêts à reconsidérer leur avis. Nos analyses ont révélé ainsi l'existence de barrières communicationnelles et discursives comme la fragmentation des informations et la désinformation sur les réseaux sociaux, qui alimente le scepticisme sur la vaccination, les discours de gestion et de contrainte émanant de la direction de l'hôpital et la perception d'opacité quant aux informations diffusées sur l'efficacité du vaccin antigrippal. La mise en place de l'atelier nous a permis de mieux comprendre la manière dont les gestionnaires remettaient en question plusieurs idées et prédispositions qui avaient guidé jusqu'à présent leur stratégie de communication afin d'adopter une approche, qui facilite l'émergence d'une « direction organisationnelle » vers le changement.

3. RÉSULTATS ET ANALYSE

Nous avons, par la suite, enquêté comment la Covid-19 a impacté les prédispositions « pour ou contre » la vaccination antigrippale et nous avons constaté un renforcement des convictions préexistantes avec quelques nuances importantes. Les participants ont fait des références à la désinformation et aux rumeurs véhiculées par les réseaux sociaux comme un facteur qui

a exercé une influence directe et indirecte sur la méfiance sur la vaccination entre certaines personnes. Les réseaux sociaux ont été régulièrement cités en tant que sources de documentation, mais surtout de désinformation au sujet du vaccin, de ses bienfaits ou de ses effets secondaires et indésirables. D'après les propos des participants dans les groupes de discussion, la désinformation sur les réseaux sociaux aurait une certaine synergie avec les points de vue fragmentaires, voire contradictoires de certains médecins qui, comme le personnel infirmier l'a affirmé, ne croient pas à l'efficacité du vaccin contre la grippe. La désinformation sur les réseaux sociaux contribue ainsi à un système de croyances qui s'alimente via plusieurs sources d'information trompeuses, de commentaires non vérifiés et d'expériences personnelles racontées sous le prisme des idées « *anti-vaxx* ».

À titre d'exemple, dans le groupe des infirmiers travaillant au sein des différents services, certains participants ont ouvertement exprimé leur scepticisme sur la vaccination contre la grippe, en reproduisant des informations retrouvées et lues sur les réseaux sociaux : « *On entend souvent que le vaccin ne répond pas à la souche virale en circulation* » ; « *Il y a beaucoup plus de rumeurs concernant les risques liés au vaccin antigrippal (autisme, Guillain-Barré, etc.)* » ; « *Nos collègues refusent de se faire vacciner parce qu'ils ont été malades suite au vaccin antigrippal* ».

Compte tenu de ces résultats, le défi de bâtir une stratégie de communication qui est celui de la direction de l'hôpital, serait d'agir sur les pôles majeurs qui se neutralisent et qui pourraient faciliter l'acceptation éclairée de la vaccination contre la grippe comme un moyen d'optimiser sa prévention au sein de l'hôpital. Les résultats obtenus via les groupes de discussion révèlent des barrières discursives à surmonter pour d'atteindre cet objectif stratégique. La première barrière est celle qui révèle la fragmentation des informations, qui circulent sur les réseaux sociaux sur la vaccination et qui alimentent la désinformation et le scepticisme des deux pôles opposés. La fragmentation est caractérisée par la diffusion de points de vue contradictoires sur un sujet dans une logique de concurrence discursive entre acteurs, qui se

présentent comme porte-paroles légitimes d'une cause (les pro-vaccins contre les anti-vaccins). La seconde barrière identifiée est celle qui marque la tension entre les discours de gestion, rationaliste, basés sur l'évidence et les données — qui ont pour but d'augmenter le taux de vaccination contre la grippe chez le personnel de l'hôpital — et des discours existentiels et plus pragmatiques, axés sur le vécu, sur l'expérience, l'empathie et le bien-être de la famille et la communauté, qui expriment une sensibilité aux différences culturelles [3]. Les discours de gestion sont souvent associés, pour le personnel infirmier, à la contrainte, à l'injonction et, même, à la rationalité de concurrence entre les différents services du même hôpital.

4. CONCLUSION

Dans la continuation de ce projet, nous proposons de créer un programme multimédia éducatif de 30 jours sous la bannière « 30 pilules santé sur la vaccination, qui permettrait de lutter avec la désinformation véhiculée sur les réseaux sociaux sur les vaccins contre l'influenza et Covid-19 et de proposer des sources de documentation officielles sur les vaccins.?

5. RÉFÉRENCES

- [1] Ivanov I. (2016). Que font les communicants pour sauver leur métier ? Étude de cas d'un service de communication en mal de reconnaissance. *Communication et professionnalisation*. Presses de l'Université de Louvain, 4 : 78-99.
- [2] Talbot T., Babcock H., Caplan A. L., Cotton D., Maragakis Lisa, L., Poland G. A., Septimus E.J., Tapper M.L., et Weber D. J. (2010). Revised SHEA position paper: Influenza vaccination of healthcare personnel. *Infection Control and Hospital Epidemiology*, 31(10), 987-995. DOI : 10.1086/656558
- [3] Nahon-Serfaty I. (2015). Le temps dans une herméneutique du discours sanitaire, *Revue française des sciences de l'information et de la communication [Online]*, 6 URL : <http://rfsic.revues.org/1342>

Conférence Principale

Numérisation et espace public en santé

Hélène Romeyer

Laboratoire CIMEOS (EA 4177)

Université de Franche Comté

helene.romeyer@univ-fcomte.fr

Mots-clés

Numérisation, santé, espace public, individualisation, émancipation, participation.

1. INTRODUCTION

La numérisation de la santé est un fait acquis [1]. Il s'agit ici d'examiner en quoi la numérisation de la santé (ses acteurs, ses procédés, ses déroulements et ses conséquences) permet de réinterroger la notion d'espace public. Plus précisément, à travers la question de l'individualisation souvent accolée à la fois à la société contemporaine et à la numérisation, il est possible de réfléchir aux mutations de l'espace public. Notre réflexion repose sur divers travaux portant sur :

- Les dispositifs, numériques ou pas, de discussion, confrontation sur les sujets de santé (blogs, sites, plateaux TV, tik tok, twitter, etc.) ;
- Les communautés (d'aide, de patients, de pathologie, d'information, de soutien etc.) ;
- Les nouvelles formes d'expertises : remise en cause des expertises traditionnelles et nouvelles expertises (patients-experts, influenceurs, etc.)

CADRE THEORIQUE ET METHODE

C'est à la version habermassienne de l'espace public et son processus de publicisation c'est-à-dire le processus qui aboutit conjointement à une mise en visibilité et à une mise en débat de sujets d'intérêt général, que nous nous référons depuis de nombreuses années [2]. Pour autant, les autres ancrages de la notion d'espace public (Arendt, Castoriadis etc.) ne sont pas ignorés et cette réflexion est l'occasion de jeter un pont parmi deux d'entre-elles. Pour y parvenir la question pourrait être : que nous apprend la numérisation de la santé sur la notion d'espace public ? On évoque couramment un renouveau de l'espace public, ou encore un nouvel espace public, à l'aune du numérique et des transformations induites, de l'émergence de questions sociétales notamment pour la santé. La numérisation de la santé recouvre à la fois à des aspects professionnels (applications numériques au service de l'offre de soins, mise en réseau des décisions médicales), aspects grand public (nombreux dispositifs d'expression, libéralisation de la parole, partages d'expérience, remise en cause des expertises traditionnelles), des dispositifs numériques diffusant de l'information de santé en dehors de la sphère médicale (sites internet, blogs, forums de discussion, *serious game*, films, etc.)

Il y a donc bien transmission massive d'information de santé à un public de plus en plus large, plus de confrontations professionnelles également, suscitant discussions, confrontations, échanges plus ou moins raisonnés. Cela constitue-t-il des marqueurs d'espace public ? Dans une acception habermasienne, nous pouvons l'affirmer. Il y a bien à la fois et de façon inséparable un processus de mise en visibilité et un processus de mise en débat, réalisant par-là l'entièreté du processus de publicisation décrit par l'auteur allemand. La santé est de ce point de vue entrée dans l'espace public [3] [4] en quittant une culture du secret et une tradition d'absence de confrontation, quittant aussi un modèle vertical de relation médecin/patient. Ce processus de publicisation est à la fois accompagné et favorisé par la numérisation.

RÉSULTATS ET ANALYSE

La question de l'individualisation anime les sociétés démocratiques depuis très longtemps [5]. Croisée avec la numérisation de la société et numérisation des formes d'expression, la question renvoie à une interrogation sur l'idéologisation du moi et l'affaiblissement concomitant des solidarités intermédiaires. Recroisé au secteur de la santé, secteur, qui, du moins en France, s'est construit sur la notion de solidarité, cela interroge sur les formes de responsabilisation et les notions d'empowerment à travers les communautés en ligne. Peut-on parler d'individualisation dans une société s'étant faite le chantre de communautés en tout genre ?

A la suite des travaux de Jacques Ion [6], nous inscrivons cette question de l'individualisation dans l'évolution des normes sociétales ou la restructuration sociétale à l'œuvre à l'aune de la numérisation. Cette individualisation des pratiques sociales va de pair avec l'individualisation des Tics la deuxième nourrissant, facilitant et amplifiant la première. La revendication de l'autonomie, l'émancipation individuelle, prônée par les Philosophes des Lumières sont indissociables d'une transformation du monde social. C'est le passage d'une représentation holiste de la société à une représentation individualiste [8]. Dans une société holiste, l'existence de l'individu ne se conçoit pas indépendamment de l'organisation sociale dans laquelle il s'insère. A l'inverse les sociétés individualistes se représentent à partir de ses

composantes, les individus ; le collectif y est pensé comme une somme d'individus. On peut ici faire l'hypothèse que les communautés en ligne, les groupes auxquels on appartient librement, les communautés de patients reconstituent en quelque sorte un collectif. Il y a souvent opposition entre communautés et société, c'est-à-dire entre deux façons de penser les rapports entre le tout et les parties

A terme germe la contradiction entre d'un côté l'idéal émancipateur, la logique de la liberté et de l'autre, le développement des inégalités qui menace l'existence même de la démocratie. La question qui se pose est celle d'une nouvelle étape de l'individualisation : après l'émancipation et l'acquisition de droits d'abord politiques puis plus large, après la phase de l'Etat social, une phase contemporaine où prime le souci de soi. Plusieurs ouvrages ont souligné cette caractéristique des sociétés contemporaines : la *Tyrannie de l'intimité* (Sennett), *L'ère des individus* (Lipovetsky), *La fatigue d'être soi* (Ehrenberg), *L'invention de soi* (JC Kaufman).

La définition sociale du sujet est en train de se transformer. Les injonctions paradoxales (*soi toi-même, sois en bonne santé, adopte les bons comportements*) se sont multipliées. La psychologisation des problèmes sociaux en lien avec l'élargissement définition de la santé vers le *care* est grandissante : des mises en responsabilité individuelles apparaissent ainsi comme des effets majeurs du processus contemporains d'individualisation. Et l'ensemble de ces phénomènes est servi, accompagné et amplifié par les dispositifs numériques d'expression

Ainsi, alors que l'on n'a de cesse de pointer l'individualisme contemporain, le web semble être érigé en terre d'exil du fait communautaire, du collectif solidaire. Comme le souligne Laurence Allard, Internet peut être étudié comme un « laboratoire social identitaire ».[9] Nous assistons à une explosion exponentielle d'une mise en scène de soi, et notamment en santé. Faut-il y voir une rupture ? Pas sûr, Foucault déjà évoquait la « culture du soi ».[10] Ces formes et modalités participent encore de ce que Foucault désigne par « technologies du soi ».[11] Ce qui est nouveau, c'est la généralisation de cette culture du soi, cette généralisation d'une tendance à la mise en scène de soi comme façon d'exister dans l'espace public. Le paradoxe étant que le point de départ est un rejet des formes traditionnelles d'espace public et notamment politique ; or, ce processus provoque un retour à l'action politique.

CONCLUSION : Un pont entre Arendt et Habermas ?

Ce qui est attendu des activités discursives menées sous les auspices d'un espace public, ce sont une expression contradictoire des opinions, une argumentation et une contre-argumentation assurant une rationalisation de ces opinions.

Le caractère politique de l'espace public ne réside pas dans la production d'une décision collective légitime, mais dans le fait de la participation au débat, dans le fait que ce dont il s'agit a été discuté. Ce qui est politique, c'est de discuter, non de décider. Aujourd'hui tout est constamment discuté ; c'est le propre du numérique de confronter, discuter, remettre en cause, notamment dans le champ de la santé. Dès lors, l'espace public contemporain, sociétale, numérique opère en réalité une réactivation de l'action politique en réinventant les modalités et le répertoire d'action. L'espace public chez Arendt comme chez Habermas se base sur une coopération rationnelle. Ce que la numérisation nous montre c'est une réification de l'action politique au sens d'Arendt, à travers la confrontation expressive proche de la conception d'Habermas. Si l'action chez Habermas est communicationnelle, elle est visible et une réalité pour Arendt. Ici se noue l'idée qu'agir, rend visible, donne apparence, considération et distinction. La mise en scène de soi à travers les dispositifs numériques réunie ces deux acceptions à travers la participation.

Ce nouveau monde social, marqué par l'individualisme émancipateur, marqué par la numérisation des pratiques et des expressions, construit donc un pont entre les acceptions d'Arendt et d'Habermas. L'action communicationnelle numérique fait œuvre d'action politique. Ces formes d'actions numériques collective, ces communautés deviennent des éléments identitaires organisant le monde social.

RÉFÉRENCES

- [1] Cordelier, Benoit, Galibert Olivier, Communications numériques en santé, ISTE Editions, 2021.
- [2] Romeyer Hélène, « Pour une approche communicationnelle du processus de publicisation : le cas des questions de santé », HDR, Université de Grenoble, 2011.
- [3] Romeyer, La santé dans l'espace public, Presses de l'EHESP, collection Communication, Santé, Social, Rennes, 2010.
- [4] Miège, L'espace public contemporain, Presses universitaires de Grenoble, 2010.
- [5] Elias Norbert, *La société des individus*, Fayard, 1991.
- [6] Ion Jacques, *S'engager dans une société d'individus*, Armand Colin, 2012.
- [7] Dumont Louis, *Homo aequalis*, Gallimard, 1977 (rééd.2008).
- [8] Allard Laurence, « Cahiers Sens public » - 2008/3 n° 7-8.
- [9] Foucault Michel, *L'herméneutique du sujet*, cours du Collège de France 1981-1982, Seuil-Gallimard, 2001.
- Foucault Michel, *Technologies du soi*, 1988, in *Dits et Écrits*, vol. II (1976-1988), Gallimard, 2001

Transformation des relations : corps et esprits

Les communautés en ligne de l'anorexie

Valeurs et influence

Leila Azimani
Faculté de communication
Université du Québec à Montréal (UQAM)
azimani.leila@courrier.uqam.ca

Benoit Cordelier
Département de communication sociale et publique
Université du Québec à Montréal (UQAM)
cordelier.benoit@uqam.ca

Mots-clés

Communautés en ligne, pro-anorexie, troubles du comportement alimentaire, réseaux sociaux, interactions sociales.

1. INTRODUCTION

Avec l'installation des réseaux sociaux numériques des personnes à risque de développer, ou ayant, un trouble du comportement alimentaire, par exemple, pourraient faire accroître ce risque en visitant des sites Internet qui seraient malsains. Ce type d'enjeu se retrouve notamment dans des groupes en ligne réunissant des personnes prônant l'anorexie nerveuse et que l'on nomme pro-anorexiques, ou pro-Ana. À partir du cadre théorique de l'interactionnisme symbolique et précisément des notions d'identité (Goffman) et déviance (Becker), nous étudions ce que ce type de groupes représente pour les jeunes femmes qui en sont membres, quelles en sont les logiques d'influences et surtout comment les jeunes femmes développent leur identité en lien à leur participation à ces groupes en ligne.

MÉTHODOLOGIE

Nous avons réalisé 12 entrevues semi-dirigées avec des jeunes femmes âgées entre 20 et 30 ans. Toutes les participantes ont un vécu, passé ou présent, avec le trouble du comportement alimentaire et ont toutes eu un compte sur le réseau social de Facebook et sur des groupes en ligne à caractère pro-anorexique. Le recrutement s'est fait par réseau puis, par effet boule de neige.

RÉSULTATS ET ANALYSE

1.1 Présentation de soi

Cette notion nous a été particulièrement importante puisque nous avons pu avoir une meilleure compréhension de la présentation de soi de jeunes femmes aux prises d'un trouble du comportement alimentaire dans des réseaux, comme Facebook, où ce trouble est mis de l'avant. Cela nous a permis de comprendre s'il y avait un écart (ou non) entre leur présentation de soi sur les réseaux sociaux et/ou groupes en ligne pro-anorexiques et leur présentation de soi hors ligne avec leur famille et amis, par exemple. Ainsi, nous aborderons, dans cette partie, l'un des principaux aspects; l'authenticité.

3.1.1. Authenticité

Lors de nos analyses et nous avons constaté que la plupart de nos participantes ont confié être plus authentique sur leurs réseaux et groupes en ligne qu'avec leur entourage

hors ligne. En effet, étant donné qu'elles se sentent comprises et partageant des valeurs communes avec des individus vivants des situations similaires, les jeunes femmes dévoilent une facette d'elles-mêmes qu'elles ne montreraient pas à leur environnement hors ligne. Pour certaines jeunes femmes des réseaux et groupes en ligne pro-Ana, dans la vie hors ligne, la crainte d'être incomprise et/ou jugée par autrui peut jouer dans la manière dont elles vont se présenter et interagir avec les autres. Cependant, lorsqu'elles sont dans un espace en ligne où elles ne présentent que les parties d'elles-mêmes qu'elles veulent exposer aux autres, des jeunes femmes se sentiront plus en sécurité de se dévoiler quant à tout ce qui a trait au trouble du comportement alimentaire.

3.2. Identité

Le questionnement quant au concept de l'identité, dans le cadre de notre étude, est orienté vers des éléments essentiels tels que la possible influence de groupes en ligne pro-anorexiques sur l'identité personnelle d'une jeune femme ayant un trouble alimentaire ou encore du sentiment de légitimité quant à soi et aux autres.

3.2.1. L'identité et les interactions sociales

Une jeune femme présente sur les réseaux et groupes en ligne pro-anorexiques pourrait porter énormément d'attention à ce qu'elle observe, voit et entend de son entourage, pouvant la déconnecter à elle-même, et de ce qu'elle veut intérieurement, afin de s'accorder avec les idées que défend autrui et/ou le groupe avec lequel elle évolue. D'une part, les interactions et échanges entre les individus sur ces réseaux et groupes en ligne peuvent permettre certaines pratiques malsaines comme nous l'a mentionné cette participante : « Je parlais avec une fille tous les jours, bah quand elle mettait une publication où elle décrivait ce qu'elle avait fait pour perdre 2kgs par exemple, bah j'y croyais et je voulais faire pareil... » L'interaction et les échanges avec d'autres peuvent donc jouer un rôle important dans la construction identitaire de certaines personnes puisqu'elles ressentiront le besoin d'adopter certaines pratiques, mais aussi à se conformer aux règles du groupe, celles-ci faisant simultanément partie intégrante de leur personne et de leur quotidien. D'autre part, la diffusion d'images de corps minces, par exemple, peut affecter certaines jeunes femmes quant à la perception de leur image corporelle, mais également à

avoir une grande influence sur elles, et leurs motivations liées à la perte de poids. Précisément, ces images vont s'impregner en elles les incitant indirectement, ou non, à prendre des mesures malsaines afin d'atteindre, entre autres, leurs objectifs de poids. Ainsi, le trouble alimentaire peut jouer sur, entre autres, la manière dont une jeune femme pense et peut se voir physiquement et mentalement pouvant ainsi inciter et stimuler le cercle vicieux dans lequel elle se trouve.

3.3. Déviance

La plupart des participantes nous ont confié se sentir étrangères à la majorité des individus de la société et ont donc cassé ces relations en ligne pour se rencontrer hors ligne et créer plus de liens entre elles. De ce fait, nous rappelons qu'une personne peut être considérée comme étant déviante si elle s'oppose et/ou conteste une norme respectée par la majorité (Becker, 1985). Dans cette section, nous présenterons un des éléments essentiels : le passage de la relation en ligne vers la relation face-à-face.

3.3.1. De la relation en ligne vers la relation face-à-face

Lors de nos entretiens, nous avons remarqué que la majorité des participantes, soit neuf jeunes femmes sur 12, sont passées des échanges et liens en ligne à des rapports et relations en face-à-face. Ainsi, malgré les distances et/ou autres raisons, celles-ci ont pu créer des liens assez forts pouvant : 1) renforcer le groupe et/ou les relations hors ligne d'individu à individu et 2) mener à des relations en face-à-face pour casser cet isolement. Selon les témoignages, ces relations allaient au-delà du trouble alimentaire qui l'avait réuni initialement aux autres. De plus, les jeunes femmes préféraient passer du temps entre elles car elles n'avaient pas à se justifier auprès des autres quant à leur alimentation. Par exemple, une des participantes expliquait qu'elles ne faisaient pas de l'alimentation un sujet central : « Moi, en fait, quand j'allais les voir au final on y allait. Mais en fait, on allait boire un café ou vraiment passer de bons moments... Donc du coup, le symptôme en soi, en fait on n'en parlait pas beaucoup hein c'était plus qu'un détail! » En d'autres termes, comme il n'y avait pas d'incompréhension en lien avec le trouble alimentaire, les jeunes femmes ne ressentaient pas de pression à manger, faire semblant et/ou créer une tension au sein du groupe, ou de la relation une-à-une, comme elles auraient pu le ressentir avec des individus qui n'ont pas cette compréhension vis-à-vis du trouble alimentaire, par exemple. Cette façon de briser l'isolement totale d'une personne peut être un premier pas vers la socialisation hors ligne avec autrui.

CONCLUSION

Nous avons trouvé que l'authenticité était plus présente au sein des réseaux sociaux et groupes en ligne *pro-*

anorexiques et/ou *Ana*, faisant en sorte que certaines personnes se créaient, en quelque sorte, un personnage avec leurs relations hors ligne. Cela est possible car les jeunes femmes se sentent plus à l'aise avec des personnes vivants des situations similaires aux leurs quant à la relation qu'elles ont avec leur corps et/ou leur façon de s'alimenter. Mais cela ne présage pas d'une issue positive. En effet, certaines interactions, échanges et publications sur les réseaux sociaux et/ou groupes en ligne à caractère *pro-anorexique* peuvent affecter la construction identitaire et la perception que des jeunes femmes auraient d'elles-mêmes les poussant vers des pratiques malsaines afin de se conformer aux règles et valeurs de la majorité du groupe en ligne.

À ce jour, la relation avec le trouble du comportement alimentaire est compliquée pour sept participantes, tandis que les cinq autres en sont complètement rétablies. Aussi, la majorité d'entre elles, soit neuf jeunes femmes sur 12, n'ont pas eu recours à de l'aide professionnelle.

Cette étude rencontre quelques limites. D'abord, il nous a été difficile de contacter de jeunes hommes qui seraient touchés par cette problématique car ceux-ci ont montré une certaine réticence par rapport à l'étude qui était en cours. Ensuite, comme notre échantillon est constitué de jeunes femmes ayant un vécu avec des troubles du comportement alimentaire, il a été difficile d'avoir le témoignage de femmes se considérant complètement comme *pro-anorexique* percevant le trouble alimentaire comme un mode de vie.

Par ailleurs, nous pensons qu'il serait intéressant d'explorer cette réalité avec la clientèle des adolescentes et adolescents qui ont peut-être un regard différent sur les réseaux et groupes en ligne en lien avec les troubles alimentaires. De plus, il pourrait être intéressant de voir comment s'exprime cette réalité sur divers réseaux sociaux autre que Facebook. Une autre suggestion serait de voir quelles ont été les répercussions de la pandémie et du confinement sur les interactions sociales des personnes vivants avec un trouble du comportement alimentaire.

RÉFÉRENCES

- [1] Becker, H. (1985). *Outsiders*. Paris: Éditions Métailié.
- [2] Casilli, A. Tubaro, P. et Méadel, C. (2016). *Le phénomène « pro-ana »: troubles alimentaires et réseaux sociaux*. Paris : Presses des Mines.
- [3] Hine, C. (2013). *SAGE Benchmarks in Social Research Methods: Virtual research methods*. London: SAGE.
- [4] Marcellini, Anne & Mahmoud, Miliani (1999). Lecture de Goffman. *Corps et Culture*, 4, 1-21.
- [5] Wenger, E. (2005). *La théorie des communautés de pratique*. Québec : PUL.

Entre thérapie et *self-help* : Contribution féministe à l'analyse des discours psychologiques sur les plateformes sociales numériques

Carolanne Magnan-St-Onge

Département de sociologie

Université du Québec à Montréal

magnan-st-onge.carolanne@courrier.uqam

Stéphanie Pache

Département de sociologie

Université du Québec à Montréal

pache.stéphanie@uqam.ca

Mots-clés

santé mentale, études féministes, médias sociaux, Instagram.

1. INTRODUCTION

La numérisation de la société s'est aisément conjuguée à la psychologisation de nos expériences : les plateformes sociales numériques constituent dorénavant un espace essentiel de diffusion et de discussion des discours 'psy'. Les disciplines psychiques font l'objet d'une critique féministe dénonçant leur rôle dans la reproduction de normes de genre sexistes, mais aussi dans l'invisibilisation des rapports de pouvoir qu'opérerait la perspective psychologique, décrite comme individualisante (1). Dans les études sur les médias, c'est cet aspect qui est critiqué par des chercheuses féministes qui mettent en avant le rôle du néolibéralisme dans la construction de sujet responsable de la production de leur santé (2). Une autre perspective féministe sur la santé mentale est possible, notamment en ne reniant pas la tradition de *self help* et de *self care* développée par les féministes au cours de l'histoire, qui valorise l'autonomie individuelle et collective dans les soins de santé (3). Cette contribution clarifie ces enjeux théoriques et politiques liés aux discours et pratiques thérapeutiques en appliquant ces questions à l'analyse d'un cas de comptes publics de thérapeutes sur Instagram (@millennial.therapist). Elle montre l'importance de prendre en compte les dynamiques d'échanges entre les personnes « abonnées », ainsi qu'entre ces dernières et les thérapeutes, pour comprendre le rôle de ces espaces comme ressource en santé mentale.

2. CADRE THEORIQUE ET METHODE

Les médias sociaux, comme « technologies numériques en santé » sont des sites pédagogiques (4). Instagram semble être un espace privilégié pour sensibiliser aux enjeux de santé mentale. Un premier volet d'études féministes sur les technologies numériques en santé met de l'avant le rôle du néolibéralisme dans la construction actuelle des enjeux de santé des femmes, présentés comme des problèmes individuels et psychologiques, à gérer par des pratiques de développement personnel (2). Le contenu des applications numériques, comme les pages Instagram et les blogs, favoriseraient l'auto-surveillance en encourageant l'examen et la quantification de soi (5). De plus, les médias sociaux et la culture numérique amplifieraient la surveillance des femmes (6). Un autre

pan de la recherche féministe met l'accent sur les *relations* des personnes avec les technologies et la nature affective et dynamique de ces engagements, plutôt que de considérer que l'apprentissage ne se fait uniquement par un processus de transmission verticale de normes individualistes et psychologisantes (7). Ces travaux analysent la *relation pédagogique* qui structure l'expérience de la santé au sein des espaces numériques, c'est-à-dire la relation entre la technologie elle-même, son contexte de production et sa réception par les femmes, plutôt que de focaliser sur le contenu des médias. Il s'agit également d'intégrer un autre angle d'analyse féministe en ne reniant pas la tradition de *self-help* et de *self-care*, ou d'auto-soin, développée par les féministes, qui valorise l'autonomie individuelle et collective dans la santé (3). Certaines critiques de la culture médiatique du self-help font fi du contexte sociopolitique du mouvement de l'auto-soin, lié à l'activisme féministe, notamment au *Women's Health Movement* américain, qui soutient la réappropriation des savoirs et des pratiques de santé comme un acte de résistance (8). Cette communication fait dialoguer ces travaux féministes au sujet d'une étude de cas du compte Instagram *millennial.therapist*, en posant les questions suivantes : Peut-on concilier les critiques féministes d'une subjectivité néolibérale avec le potentiel « révolutionnaire » des groupes de *self-help* ? Comment articuler ces critiques avec le potentiel d'interactions entre auteur.trice.s, *abonné.e.s*, ou entre pairs offertes par les technologies numériques? Que permet ce compte Instagram d'une thérapeute? Quelle relation thérapeutique instaure-t-il?

3. RÉSULTATS ET ANALYSE

Le compte *millennial.therapist* compte plus de 800 000 personnes abonnées et est détenu par Sara Kuburic qui se définit comme « *writer • nomad • existential therapist/coach • PhD candidate* ». Kuburic se met en scène sur le compte à la fois comme professionnelle et comme une jeune femme concernée par les problèmes de santé mentale qu'elle évoque. On y trouve beaucoup d'anecdotes personnelles, ainsi que de photos d'elle, professionnelles, certains avec une esthétique rappelant les magazines de voyage. Elle crée une interaction

régulière avec ses abonné-e-s à travers des questions appelant des réponses en commentaire. Si le compte annonce d'emblée ne pas constituer une thérapie, Kuburic affiche néanmoins ses qualifications professionnelles. Il se lit comme un projet de marketing professionnel (usage soigné des hashtags) qui dispense des outils psychologiques, principalement des conseils relationnels présentés sous la forme de courtes listes de conseils et de réflexions (maintien des limites, trauma, *self-love*).

On retrouve ainsi certaines techniques féministes d'équilibrage des relations thérapeutiques : partage d'informations personnelles par la thérapeute, encouragement à partager ses propres ressources, contractualisation/transparence des limites de la pratique. Le vocabulaire peu spécialisé, non stigmatisant (pas de diagnostic psychiatrique par exemple) favorise l'idée d'une expertise collective et la réappropriation large de ces termes vagues.

Le public de prime abord largement féminin (selon les noms des personnes qui commentent) semble ainsi utiliser le compte comme une communauté de soutien, en plus d'une source d'information. Le compte Instagram de Kuburic participerait ainsi à la création d'une autre modalité du self-help. Cette première étape exploratoire de la recherche ne nous permet cependant pas d'investiguer plus spécifiquement les pratiques des usagères-ers, seules données qui permettraient de préciser s'il s'agit d'une communauté thérapeutique, de soutien et les liens avec d'autres pratiques thérapeutiques et de développement personnel. À ce stade, cette étude de cas montre le travail de Kuburic sur ce compte comme une version « lite » du travail thérapeutique, un aperçu ou une introduction aux outils psychologiques qui trouve clairement son public. Les effets de cette promotion de la thérapie sont cependant encore à documenter.

4. CONCLUSION

Ni thérapie, ni *self-help* au sens strict, le compte *millenial.therapist* encourage cependant les deux, mais comme pratique à poursuivre ailleurs que sur les médias sociaux. Si les conseils et outils proposés peuvent certes être vus comme des techniques de soi passant une auto-observation de son comportement, il reste discutable de conclure que les interactions entre Kuburic et ses abonné-e-s sont unilatérales et hiérarchisées et ne participent pas au contraire d'une forme de soutien collectif.

À l'heure où la santé mentale préoccupe mais où les institutions publiques veulent rarement investir suffisamment dans la prévention et le traitement de ses atteintes, les projets numériques pour rendre accessible les ressources psychologiques se multiplient. Beaucoup prennent la forme de questionnaire, d'autoévaluation, de

conseils, moins chers et plus accessibles que des thérapeutes.

Ce cas de compte de thérapeute nous montre cependant que si ces ressources sont appréciées, la thérapeute elle-même préconise un dispositif thérapeutique traditionnel pour obtenir des changements thérapeutiques. De plus, ces outils sont visiblement déjà disponibles, et même dans une version davantage soutenant probablement, étant donnée son caractère 'communautaire', qui ne pourrait être proposée par des services de santé traditionnels.

5. RÉFÉRENCES

- [1] Pache, Stéphanie. « Critique et pratique: l' 'emprise du genre' sur la santé mentale ». In *Santé mentale & souffrance psychique. Un objet pour les sciences sociales*, édité par Isabelle Coutant et Simeng Wang, 119-132. Paris: Éditions du CNRS, 2018.
- [2] Riley, Sarah et al. *Postfeminism and Health: Critical Psychology and Media Perspectives*. London: Routledge, 2018.
- [3] Pache, Stéphanie. « L'émancipation par la thérapie : analyse critique d'une proposition féministe ». In *Penser l'émancipation*, édité par Hadrien Buclin, Joseph Daher, Christakis Georgiou et Pierre Raboud, 361-379. Paris : La Dispute, 2013.
- [4] Fullagar, Simone, Rich, Emma, Francombe-Webb, Jessica, et Maturo, Antonio (2017). « Digital Ecologies of Youth Mental Health : Apps, Therapeutic Publics and Pedagogy as Affective Arrangements ». *Social Sciences*, 6, no 4 (2017) : 135. <https://doi.org/10.3390/socsci6040135>
- [5] Camacho-Miñano, Maria, MacIsaac, Sarah, et Rich, Emma. « Postfeminist biopedagogies of Instagram : Young women learning about bodies, health and fitness ». *Sport, Education and Society*, 24, no 6 (2019) : 651-664. <https://doi.org/10.1080/13573322.2019.1613975>
- [6] Gill, Rosalind. « The affective, cultural and psychic life of postfeminism: A postfeminist sensibility 10 years on ». *European Journal of Cultural Studies*, 20, no 6, (2017) : 606-626. <https://doi.org/10.1177/1367549417733003>
- [7] Maslen, Sarah et Lupton, Deborah. « "You can explore it more online" : A qualitative study on Australian women's use of online health and medical information ». *BMC Health Services Research*, 18, no 1 (2018) : 916. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3749-7>
- [8] Dudley-Shotwell, Hannah. *Revolutionizing Women's Healthcare : The Feminist Self-Help Movement in America*. New Jersey : Rutgers University Press, 2020.

**Transformation des processus :
analyser les dispositifs**

Parents invisibles connectés

Observation d'une page Facebook de parents d'enfants autistes

Synda Ben Affana

Université du Québec à Trois-Rivières

synda.benaffana@uqtr.ca

Mots-clés

Sociologie des usages, association patient/parent, autisme, soutien social en ligne, témoignage.

1. INTRODUCTION

Dans nos sociétés actuelles, les individus se connectent à des microsphères numériques facilitant la production et la consommation de divers contenus informatifs et communicationnels. Notre communication au 89e congrès de l'Acfas a permis de présenter les résultats d'une recherche portant sur les connexions de parents d'enfants autistes à des espaces virtuels. Ces connexions permettent à ces parents de s'informer et surtout de partager leurs expériences personnelles, familiales, privées et souvent intimes pour qu'elles deviennent une forme de savoir-faire extime. Ces partages font émerger des moments d'intercompréhension où la dimension dialogique prend tout son sens.

2. CADRE THEORIQUE ET MÉTHODE

La facilité de l'accès au web social [1] d'une part et la multiplication des usages rusés, innovés et parfois même personnalisés d'autre part ont clairement permis de reconstruire autrement les pratiques sociotechniques préoccupant les chercheurs en général et ceux de la sociologie des usages en particulier [2] [3]. Il est évident que ce web relationnel a permis de créer des espaces dialogiques animés par des rapports sociaux plus horizontaux. En outre, dans le domaine de la santé, les médecins et les professionnels de la santé ne sont plus les premiers intervenants auprès des patients. La contre-expertise est revenue en partie aux citoyens et en particulier aux malades et leurs proches. Pour ces usagers, les espaces dialogiques virtuels sont devenus les nouvelles associations patients / parents [4] [5]. Les acteurs de ces regroupements sont connus comme les experts de leur quotidien et les agents d'*empowerment* qui ont la capacité de se donner le pouvoir de l'expression et de l'action. Même aujourd'hui, participer en ligne afin de distribuer plus démocratiquement la capacité d'agir reste une utopie caractérisant l'imaginaire numérique.

La multiplication de ces associations patients / parents animées par des pratiques communicationnelles riches et subjectives pourrait donner l'impression qu'on est face à des boîtes noires, au sens de Latour [6] qui s'ouvrent arbitrairement, selon l'intérêt du moment et sa question

sous-jacente pour qu'on soit en contact avec un fragment de cet espace dialogique.

La présente recherche qualitative exploratoire est un moment d'observation d'une page *Facebook* de parents d'enfants autistes pendant l'année 2019. Notre corpus était organisé selon une logique chronologique. Pour chaque message, nous identifions la date de publication, son auteur, le nombre d'appréciation, le nombre et le contenu de commentaires.

RÉSULTATS ET ANALYSE

En 2019, dans cette page *Facebook* observée, nous trouvons 234 messages écrits, archivés et commentés. En se référant aux travaux d'Akrich et Méadek (2002) et de Turbide (2020) étudiant respectivement les listes de discussion des malades et les plateformes de soutien social en ligne destinées à des personnes vivant avec une maladie chronique [7] [8], nous avons distingué 3 formes rhétoriques : le témoignage, le partage d'information et la dédramatisation de l'autisme.

Il y a presque autant de messages de témoignage (103 messages) que de messages d'information (97 messages). Pour la catégorie témoignage, elle englobe autant le partage des bons coups que des situations difficiles vécues au quotidien ou à des moments clefs. Dans ces témoignages de parents (mères principalement) nous ne trouvons pas une exposition du soi, comme dans une logique de télé-réalité ou d'un journal intime-extime [9]. Nous lisons plutôt des narrations d'histoires d'enfants autistes. Dans cette narration indirecte de soi, les mères mettent rarement la caméra sur elle-même (pratiques et émotions), mais plutôt sur l'enfant (comportements problématiques, interactions sociales difficiles, rigidité, etc.). A quelques reprises, ce qui rend cette exposition singulière et unique ce n'est pas le témoignage des parents en soi (jouant le rôle du porte-parole de l'enfant autiste), mais plutôt les commentaires effectués sur ce témoignage. Dans plusieurs témoignages, nous trouvons les commentaires d'une personne autiste qui affiche clairement son développement atypique pour rassurer la mère inquiète, partager à son tour son histoire ou demander carrément à la mère de ne pas imposer une

façon de faire qui pourrait restreindre les comportements et les intérêts de son enfant.

Pour la catégorie information (97 / 234), nous trouvons un partage d'évènements, d'informations sur les services spécialisés et l'autisme. Ce contenu constitue l'info-lettre de cet espace virtuel. Même si les messages d'information représentent presque la moitié des messages de notre corpus, il reste qu'ils suscitent moins de commentaires. Par contre, ces messages comportent plus de mention d'appréciation que ceux du témoignage. Ces pratiques de traces permettent de penser que le témoignage facilite l'émergence du dialogue où les expériences des parents d'enfants autistes sont exposées et revisitées à travers les commentaires. Pour les messages d'information, les marques d'appréciation sont utilisés comme des mentions de présence et de lecture.

Dans la catégorie de la dédramatisation de l'autisme (26 / 234), nous trouvons des proverbes, des blagues, des pensées positives et inspirantes. Ces messages avec leurs commentaires permettent souvent de donner une bouffé d'encouragement et de soutien à ces parents d'enfants autistes dont leur quotidien comporte plusieurs défis de taille et des efforts de conciliation et d'ajustement.

En analysant le contenu du corpus sélectionné, nous avons remarqué que les parents-auteurs connectés sont des acteurs éphémères et des passants d'un jour [10]. Ces interlocuteurs se positionnent en apportant des éléments de connaissance, des expériences ou des paroles réconfortantes, sans qu'ils soient nécessairement des acteurs omniprésents dans cet espace.

5. CONCLUSION

Notre observation d'une page Facebook de parents d'enfants autistes reste une recherche exploratoire qui a ses limites. Même si l'observation de cet espace dialogique a permis d'identifier des pratiques communicationnelles riches, subjectives et uniques, il reste que nous obtenons juste des traces numériques envoyés, commentés et archivés en ligne. Même s'il est vrai que les témoignages mettent un zoom sur le quotidien difficile de ces parents d'enfants autistes, ils ne révèlent pas toute la complexité de l'expérience de ces parents hors lignes. D'ailleurs, dans notre corpus, nous avons trouvé des messages de parents qui demandent à d'autres parents connectés de poursuivre leurs échanges en messages privés. Ainsi, il est évident que ces messages restent dans une zone non observable.

Afin d'approfondir notre compréhension à ces résultats-constats, nous organiserons des entretiens individuels avec les parents d'enfants autistes qui se connectent au virtuel pour partager leurs expériences avec une réalité atypique. Nous supposons que les données collectées

permettraient de mieux tracer le lien entre les pratiques communicationnelles et les actions de soutien en ligne et hors ligne.

6. RÉFÉRENCES

- [1] Millerand, Florence, Proulx, Serge et Rueff, Julien, *Web social : mutation de la communication*. Québec : Presses de l'Université du Québec, 2010.
- [2] Millette, Mélamie, Millerand, Florence, Myles, David et Latzko-Toth, Guillaume. *Méthodes de recherche en contexte numérique. Une orientation qualitative*. Montréal: Les Presses de l'Université de Montréal. 2020
- [3] Proulx, Serge, *La participation numérique : une injonction paradoxale*. Paris: Presses des mines. 2020.
- [4] Rivest, Dannick, et Prud'homme Julien. «Incertitude diagnostique et action politique : Une association de parents face aux politiques de l'autisme, 1982–2017». *Canadian Bulletin of Medical History*, n° 2 (2020): 490-51
- [5] Akrich, Madeleine, Rabeharisoa, Vololona. « L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire », *Santé Publique*, n° 1 (2012) : 69-74
- [6] Quéré, Louis. «Les boîtes noires de Bruno Latour ou le lien social dans la machine». *Réseaux. Objets techniques, objets sociologiques*, n°36 (1989) : 95-117
- [7] Akrich, Madeleine et Méadel, Cécile. « Prendre ses médicaments / prendre la parole : les usages des médicaments par les patients dans les listes de discussion électroniques », *Sciences sociales et santé*, n°1 (2002) : 89-116
- [8] Turbide, Olivier, Maria, Cherba et Vincent, Denault. « Réagir au dévoilement de soi dans un forum de discussions pour les personnes vivant avec un cancer : une approche interactionnelle », 24 janvier 2021. <http://journals.openedition.org/corpus/4987>
- [9] Pastinelli, Madeleine. «Et si l'exposition publique du privé était une manière de s'engager? Le sacrifice du privé comme stratégie d'autodétermination de Soi». *Revue Jeunes et Société*, n° 4 (2019) : 77–90. <https://doi.org/10.7202/1069170arAkrich>.
- [10] Madeleine. « Temporalité, régimes de participation et formes de communautés. Comprendre la dynamiques d'un forum grand public autour du dépistage prénatal » *Réseaux*, n° 214-215 (20 avril 2021) : 25- 66. <https://www.cairn.info/revue-reseaux-2019-2-page-25.htm>

Reconfiguration des dynamiques thérapeutiques en rééducation fonctionnelle : Co-conception d'un Serious Game entre chercheurs et organisation de santé

Julie Golliot
IMSIC UTLN-AMU
Université de Toulon
& Smart Macadam
julie.golliot@ensc.fr

Michel Durampart
IMSIC UTLN-AMU
Université de Toulon
michel.durampart@univ-tln.fr

Mots-clés

Communication des organisations de santé, Engagement, Serious Game, Innovation organisationnelle, Innovation Communicationnelle.

1. INTRODUCTION

L'intégration des TNIC dans le contexte de la santé, censée apporter à la fois de l'efficacité et de l'efficience, est mise à l'épreuve notamment en sciences de l'information et de la communication avec l'étude critique menée par Anne Mayère [1] ou Pierre Delcambre [2] pour ne citer que ces auteurs. En rééducation fonctionnelle, des études et évaluations supputent qu'en impliquant les patients dans leur rééducation et en suscitant leur autonomie, les Serious Game (SG) apportent un gain d'efficacité pour leur récupération. Dans d'autres domaines, Julian Alvarez [3] a étudié les conditions d'appropriation des SG et nos travaux [4], [5], soulignent à la fois l'évolution des pratiques soignantes et la stimulation de l'engagement des patients dans ce contexte. C'est à la lumière de ces travaux mais également de l'expertise développée au sein du laboratoire IMSIC sur les relations entre l'insertion de dispositifs numériques et les problématiques de changements dans les pratiques soignantes, des relations soignants/patients et de leurs conséquences en termes d'évolution des formes organisationnelles de santé que nous allons présenter cette recherche spécifique [6].

CADRE THEORIQUE ET METHODE

Le contexte présenté est appréhendé à partir d'une Thèse CIFRE au sein d'un centre de rééducation fonctionnelle (Clinique France Bourbonne, Aubagne-France, groupe Ramsay Santé). La demande de la part de la direction et du corps médical d'apporter un outil technologique pour la rééducation cognitive, ici un Serious Game thérapeutique, a conduit à une démarche de co-conception entre la clinique et le laboratoire. Une recherche-intervention a été mise en place afin de fournir des solutions thérapeutiques innovantes face à des patients, qui, suite à un AVC ou à un traumatisme crânien peuvent présenter des troubles des fonctions exécutives dont ils n'ont pas même conscience et qui pourtant nuit à leur autonomie [7]. Notre Recherche-Intervention mêlant approches technocentrée et ethnocentrée s'est basée sur un processus itératif où se sont alternés observations, entretiens, séances de créativité et tests utilisateurs [5], [7]. Nous avons mené une analyse de l'activité à partir de

nos observations en rééducation ainsi que d'entretiens auprès des thérapeutes en analysant un transfert dans la vie quotidienne, garant d'un retour à l'autonomie du patient [3] [8]. Dans ce contexte bien spécifique de la santé, de fortes contraintes sont exercées sur les organisations et les acteurs. La volonté d'innover est cependant présente pour des raisons thérapeutiques et également économiques puisque c'est un facteur de différenciation et donc un atout commercial pour le recrutement de patients. Mais cela nécessite ici une réorganisation des pratiques donc de profondes mutations organisationnelles et individuelles. Des méthodes d'UX Design ont été utilisées pour faciliter le partage d'expertise entre les acteurs et définir une ligne de conduite commune. Les principaux outils utilisés ont été les observations des Prises en Charge, les entretiens et les brainstormings quand les soignants en avaient la possibilité. Les tests avec les utilisateurs ont été conclus par une étude de l'acceptabilité technologique.

RÉSULTATS ET ANALYSE

Notre étude confirme l'adhésion des patients et des soignants de même que l'intérêt thérapeutique du dispositif. Malgré la mise en place des techniques de co-conception évoquées précédemment, le temps disponible des soignants pour cela a été limité par l'organisation à différents niveaux :

- Priorité absolue accordée au soin ou à des tâches contingentes ;
- Vision à court terme : soigner maintenant et pas plus tard ;
- Focalisation sur les enjeux de l'organisation avant tout politiques et commerciaux mais absence d'un accompagnement global encadrant la pratique autour du dispositif ;
- Difficile implication des patients, peu nombreux en neurologie ;
- Absence de patients experts.

L'étude menée montre cependant que le SG favorise la motivation intrinsèque et l'empathie, immerge le patient, l'engage et le rend acteur [9] afin, qu'en résolvant les challenges rencontrés au cours de la narration, il élabore

ses propres stratégies de manière ludique. Agissant en médiateur, le thérapeute l'aide à les recontextualiser, à transformer les espaces pour qu'un transfert dans la vie quotidienne soit fait, élément garant d'un retour à l'autonomie [3]. Cette première version d'un SG thérapeutique est ainsi engageante et l'essai clinique multicentrique en cours permettra d'analyser le transfert et le gain thérapeutique éventuels.

CONCLUSION

Nous arrivons au constat qu'au-delà d'un outil, c'est bien un dispositif qui s'instaure comme un construit sociotechnique et il ne peut exister sans l'implication forte des acteurs. L'implication et le soutien de l'organisation semble également un point critique pour pleinement mobiliser les acteurs autour de l'espace-jeu et favoriser le partage d'expériences pour une pleine exploitation. En d'autres termes, nous aimerions souligner que l'innovation située dans les pratiques de rééducation ne peut suffire à garantir une pérennité thérapeutique si l'organisation ne s'implique pas dans une traduction organisationnelle et communicationnelle de cette innovation [1], [4].

RÉFÉRENCES

- [1] A. Mayère, « Communication organisationnelle et organisations de santé : enjeux et perspectives. Conclusion », *Communiquer. Revue de communication sociale et publique*, n° 8, p. 99-111, janv. 2013, doi: 10.4000/communiquer.1402.
- [2] P. Delcambre, « Pour une théorie de la communication en contexte de travail appuyée sur des théories de l'action et de l'expression », *Communication Organisation*, vol. n° 31, n° 1, p. 3-3, 2007.
- [3] J. Alvarez, « Serious Game : questions et réflexions autour de son appropriation dans un contexte d'enseignement », *Psychologie Clinique*, n° 37, p. 112-126, oct. 2014.
- [4] M. Durampart, « Le passage d'un enjeu cognitif à un hors jeu stratégique pour des organisations », présenté à TICEMED, 2014
- [5] J. Golliot, « Définition des leviers de l'engagement pour les thérapeutes et les patients dans un contexte de rééducation cognitive médiée par le Serious Game S'TIM », présenté à Doctorales de la SFSIC 2019, 2019.
- [6] Bonfils, P., Collet, Durampart, Michel, « L'expérience vécue comme alternative à la question des usages numériques », in : *de l'UXD au LivvXD, design des expériences de vie*, Leleu -Merveil, S., Schmitt, D., Useille, P. (sld), ISTE Editions, collection sciences, société et nouvelles technologies , pp. 109-126. Parution en anglais, From UXD to LivvXD: Living eXperience Design (Anglais) Relié – 12 avril 2019, Sylvie Leleu-Merviel , Daniel Schmitt , Philippe Useille (Sous la direction de), 2018.
- [7] O. Godefroy et GREFEX, « Syndromes frontaux et dysexécutifs », *Rev Neurol*, Paris, p. 899-909, 2004.
- [8] J. Golliot, « A new rehabilitation device: S'TIM, the persuasive and therapeutic serious-game for patients with dysexecutive syndrome », *Modelling, measurement and control C*, vol. 79, n° 4, p. 206-211, déc. 2018, doi: 10.18280/mmc_c.790410.
- [9] D. Courbet et M.-P. Fourquet-Courbet, « Les serious games, dispositifs de communication persuasive: quels processus socio-cognitifs et socio-affectifs dans les usages? Quels effets sur les joueurs? Etat des recherches et nouvelles perspectives », *Réseaux*, vol. 33, n° 194, p. 199–228, 2015.

Penser le co-design des technologies dans le domaine de la santé.

Le cas du volet français du projet iCARE-PD

Hélène Germain
LERASS EA 827
Université Toulouse III
Paul-Sabatier
helene.germain2@gmail.com

Elizabeth Bougeois
LERASS EA 827
Université Toulouse II
Jean-Jaurès
elizabeth.bougeois@univ-tlse2.fr

Laurent Morillon
LC2S UMR CNRS 8053
Université des Antilles
laurent.morillon@univ-antilles.fr

Mots-clés

Co-design, objets connectés, santé, maladie de Parkinson

1. INTRODUCTION

Le projet de recherche international « Integrated Parkinson Care Networks » (iCARE-PD) vise le développement de réseaux de soins intégrés pour des personnes vivant avec la maladie de Parkinson en prenant en compte les acteurs impliqués et les ressources (in)accessibles au sein de leurs écosystèmes. Cette étude associe des professionnels de santé, des chercheurs en sciences humaines et sociales (SHS), des ingénieurs, des informaticiens, des experts en droit / éthique, des patients, des aidants et des associations de patients. Elle se déploie dans huit pays : Canada, République Tchèque, Allemagne, Espagne, Irlande, France, Portugal et Italie.

Une méthode en co-design [1] est mise en œuvre pour impliquer les potentiels utilisateurs finaux dans la conception et la création d'objets connectés. Cette approche anthropocentrée du processus de conception invite les patients-collaborateurs à imaginer des solutions techniques adaptées à leurs besoins, dans un espace propice au dialogue, et à les définir via la création d'artefacts [1].

L'apprentissage mutuel entre les acteurs permet d'appréhender le processus de co-design comme une activité itérative et non (pré)déterminée. Les interactions entre chercheurs, patients, aidants et professionnels de santé constituent des ressources pour l'avancée d'une réflexion sur le statut de différentes formes de savoirs dans une étude en co-design et sur les effets de leur interconnexion.

Les conditions de la déclinaison du projet iCARE-PD en France ainsi que les premiers résultats de l'approche en co-design sont ici présentés.

2. CADRE THEORIQUE ET METHODE

Avant la crise sanitaire de la Covid-19, la méthode du projet iCARE-PD prévoyait de conduire des entretiens narratifs avec une vingtaine de patients dans chaque pays et la tenue de workshops en présence. Elle a été adaptée

à un contexte évolutif et différent pour chaque pays. Ainsi en France, des entretiens ont pu se dérouler à distance (par téléphone ou en visioconférence selon les préférences de la personne enquêtée) et des activités en co-design ont été envoyées au domicile des patients, pour être réalisées seules ou avec un aidant, avant d'être retournées aux chercheurs dans des enveloppes préaffranchies. Un second entretien a été proposé aux patients et réalisé de manière individuelle ou collective pour échanger à propos des éléments saillants identifiés dans les activités.

Les discours, dont les représentations sur les trajectoires de soins, ont été analysés qualitativement pour appréhender la complexité des méthodes de gestion d'une maladie chronique neurodégénérative. L'analyse des ruptures et continuités dans les trajectoires de soins permet d'appréhender les actions entreprises pour vivre au mieux avec la maladie - spécifiant les contextes, conditions, objectifs, contraintes et les souhaits des patients – en fonction du stade de la maladie [2].

Il est à noter que ce projet sert de terrain pour une recherche doctorale. Elle vise à étudier le processus de co-conception d'objets connectés dans le domaine de la santé avec une approche de type ethnométhodologique, communicationnelle, pragmatique et chronologique¹. Elle met en œuvre des observations participantes et non participantes lors de réunions de travail en présence ou par visioconférence, ainsi qu'un recueil de documents de travail et d'échanges de courriers électroniques. Une analyse thématique de contenu a été réalisée manuellement sur les inscriptions, discours et observations émanant du collectif de recherche.

ANALYSE ET RESULTATS

Avant d'obtenir les premiers résultats en co-design en France, la phase préparatoire du projet iCARE-PD s'est caractérisée par une année de négociations, sources de tensions et de compromis. Ainsi, lors de la rédaction de la

¹ Nous nous référons ici aux travaux de Latour [3], Callon et al. [4], Barthe et al. [5], etc.

convention de collaboration des chercheurs de SHS les négociations, notamment avec des juristes, ont portées sur les droits de la propriété intellectuelle, la propriété du matériel utilisé ou encore sur les modalités de reversement du financement alloué. La collaboration entre chercheurs en SHS et médecins est finalement construite autour d'un contrat de sous-traitance car soumis à un ensemble d'aspects juridiques et administratifs, à différentes échelles. Ces contraintes n'ont pas permis de créer ici un montage juridique reflétant les ambitions du projet, pouvant même lui paraître antagoniste. Ce long processus juridico-administratif a contribué à un retard vis-à-vis des autres pays. Plusieurs allusions quant à un abandon du projet ont été émises – sans pour autant prendre effet.

La méthode en co-design a ensuite permis de faire émerger différents besoins en informations sur la maladie de la part de patients. Ils précisent que ces dernières doivent être adaptées au stade de la maladie de la personne, accessibles via divers canaux de communication, certifiées par l'expertise médicale, compréhensibles et partagées entre les professionnels de santé pour organiser un suivi régulier et personnalisé. Ces derniers doivent également être sensibilisés et formés dans l'accompagnement de la maladie de Parkinson.

Par ailleurs, un accompagnement diversifié de la maladie est souhaité en termes médical, paramédical, social, culturel, sportif, administratif, financier, etc. Concernant les technologies, la télémédecine, les applications spécialisées et autres objets connectés suscitent un intérêt mais des problèmes d'accessibilité liés à l'âge, au stade de la maladie, aux usages actuels et à l'environnement technique sont énoncés ainsi que des préoccupations concernant le stockage et le partage de données biomédicales.

A partir de ces premiers éléments, trois profils de patients semblent se dessiner : les « débutants » dans la maladie qui ne souhaitent pas forcément en parler et qui préfèrent « l'oublier » ; les « engagés » qui adoptent une posture pro-active pour « dompter » la maladie et s'adapter aux contraintes qu'elle impose ; et enfin, ceux qui semblent n'avoir « plus rien à perdre », en exprimant une

acceptation potentielle de tous les dispositifs/traitements existants.

CONCLUSION

La planification du projet en différentes étapes (étude en co-design, développement des objets connectés, étude de faisabilité) sur une durée de trois ans se révèle contraignante dans un contexte de crise sanitaire. Plusieurs aspects paradoxaux traversent ici la mise en œuvre d'une approche en co-design :

- un contrat de collaboration en France non-représentatif des ambitions du projet ;
- la prise en compte des savoirs expérientiels pourrait ne pas être effective au début du processus de co-conception d'objets connectés mais plutôt à la fin - de façon à ouvrir la voie pour des recherches futures mieux ciblées ;
- des méthodes de justification et légitimation du développement d'objets connectés et de suivi de la maladie à distance via des approches dites « démocratiques », « participatives » et soucieuses de la qualité de vie des personnes vivant avec une maladie chronique - souvent associées à de forts enjeux politiques, commerciaux, sociaux, environnementaux et techniques.

RÉFÉRENCES

- [1] Grosjean, S. Bonneville, L., et Redpath, C. (2019). The design process of an mHealth Technology: The communicative constitution of patient engagement through a participatory design workshop, *ESSACHESS, Journal for Communication Studies*.
- [2] Corbin, J. M., Strauss, A. (1991). A Nursing Model for Chronic Illness Management Based Upon the Trajectory Framework. *Research & Theory for Nursing Practice*, n°5(3), 155-174.
- [3] Latour, B. (1992). *Aramis ou l'amour des techniques* (Textes à l'appui Anthropologie des sciences et des techniques). Paris, La Découverte.
- [4] Callon, M., Lascoumes, P., et Barthe, Y. (2001). *Agir dans un monde incertain : Essai sur la démocratie technique*. Editions du Seuil.
- [5] Barthe, Y., de Blic, D., Heurtin, J., Lagneau, É., Lemieux, C., Linhardt, D., & Trom, D. (2013). Sociologie pragmatique : mode d'emploi. *Politix*, 103(3), p. 175-204.

REMERCIEMENTS

Cette étude a été réalisée en collaboration avec le CHU de Toulouse.

Synthèse du colloque

Grandes orientations et pistes émergentes de recherche

Catherine Loneux

PREFics EA 4369

Université de Rennes 2, France

catherine.loneux@univ-rennes2.fr

Mots-clés

E-santé ; Information-Communication ; Mutations organisationnelles ; Formation des professionnels ; Régulation.

1. INTRODUCTION

Des enjeux, des théories, des perspectives, toutes les communications et conférences prononcées dans le cadre de ce colloque consacré à la thématique « santé et numérique » ont révélé des éléments à la fois intéressants pour la discipline des sciences de l'information-communication, et pertinents quant au regard qu'elles ont porté sur un certain nombre de problématiques communicationnelles récentes de e-santé. A cet égard, des pratiques renouvelées et non stabilisées d'acteurs de santé, qu'ils soient patients ou personnels de soin, ont pu être explorées afin d'en rendre toute leur complexité plus intelligible. Chaque fois, des questions fortes ont été avancées : sur l'usage des données de santé entre protection, secret médical, portabilité et communicabilité ; sur le risque d'accentuation d'inégalités au sein du système de santé ; sur les enjeux éthiques plus spécifiquement associés au déploiement de la médecine algorithmique, etc.

Les communications ont tour à tour interrogé l'utilisation du numérique sous l'angle des patients et sous l'angle des personnels soignants. La numérisation des dossiers de patients, la prise de rendez-vous en ligne, les modalités de téléconsultation, l'informatisation des soins et des pratiques hospitalières, etc. Toutes ces « avancées » et technologies sont centrées nous dit-on, autour de deux priorités, d'abord faire du numérique intelligent que l'on a envie d'utiliser, puis, assurer la sécurité des données.

Concernant les médecins, les participants au colloque ont orienté leurs interventions autour du lien entre, d'une part, la connaissance médicale qui s'est démultipliée au fil des ans en « assimilant » les nouveautés apportées par le numérique, et d'autre part, la possibilité dans ce contexte de pouvoir rester concentrés malgré tout sur leur cœur de métier « traditionnel ».

Chaque auteur a observé un terrain qui lui était propre, en adoptant une perspective communicationnelle sur le quotidien au travail ou sur les discours portés sur les environnements numériques de travail souvent plébiscités. Chacun a considéré de manière rapprochée des dispositifs nouveaux de mise en relation des patients

entre eux, des patients avec les médecins, des patients avec d'autres acteurs, etc., correspondant à des constructions discursives ou à des stratégies qui ont été étudiées minutieusement.

Nous tenterons ici de proposer une typologie en deux axes de ces pratiques observées : le premier autour d'enjeux organisationnels, le second autour d'enjeux plus sociétaux.

ENJEUX ORGANISATIONNELS

Quatre enjeux organisationnels se dégagent selon nous des communications : la priorité à la formation professionnelle ; la quête de moyens pour améliorer la qualité du soin ; l'accent à mettre sur l'agir commun ; le souci de l'identité professionnelle en recomposition sous l'effet de la e-santé.

- 1- Priorité à la formation des professionnels de santé.
- 2- Quête permanente d'amélioration de la qualité de soin et de suivi du patient.
- 3- Priorité à l' « agir commun » pour les patients comme les soignants.
- 4- Prise de conscience des mutations des identités professionnelles.

Ces enjeux organisationnels identifiés à l'issue d'observations de terrain, soulèvent des éléments de théorisation ainsi que des tensions théoriques.

Par exemple, les « théories de la réception des discours » (médico techniques et institutionnels) en matière de santé publique semblent être utiles à l'analyse et la compréhension des pratiques professionnelles émergentes en santé.

Nous relèverons aussi, en vue d'éclairer les « usages » des TIC et les difficultés à les saisir, le recours aux auteurs tels que François Cooren, Maris-José Del Vogo et Roland Gori, Patrice Flichy, et Madeleine Akrich.

Sur les questions de « présentation de soi » dans le numérique, Cécile Méadel est citée pour ses analyses sur l'intimité face au numérique, et Sébastien Rouquette pour

celles portant sur l'extimité. Bruno Latour est repris lui pour l'étude des « relations d'acteurs » en général.

Dans la veine des études dites « critiques » sur les TIC, Daniel Cefaï sera convoqué en vue d'illustrer l'importance de la notion de « gouvernement de soi » dans les discours motivationnels du management. Dans cette lignée toujours, Thomas Heller est aussi mobilisé lorsqu'il s'agit d'évoquer la présence de conflits, de luttes de pouvoir associés à des questions de reconnaissance et d'assujettissement des personnes.

Des tensions théoriques ou contradictions apparaissent aussi autour des résultats de recherche obtenus, et interrogent les chercheurs :

- identité individuelle *versus* norme sociale en ligne lorsqu'il est question d'analyse de personnes souffrant d'anorexie ;
- dimension éphémère propre à la communication numérique *versus* nécessité du temps long pour une relation humaine de confiance dans le temps ;
- logique de la performance dans la réalisation des soins *versus* logique de qualité du soin à apporter aux patients (3) ;
- logique du « cure » qui passe par des techniques médicales efficaces et éprouvées *versus* logique du « care » qui fait prédominer la qualité humaine de la prise en charge sur la qualité de l'outil (5) ;
- lieu de travail *versus* lieu de vie privée (6) ;
- action collective *versus* routines personnelles des professionnels (4) ;
- forme régulée et médiée uniquement par des protocoles qui guident l'action *versus* forme d'action collective plus riche donnant lieu à des ajustements locaux et un travail de mise en sens permettant à terme une prise de décision ;
- identité professionnelle des médecins bouleversée par l'uberisation de la médecine *versus* identité du médecin à l'ancienne qui organise ses créneaux de rendez-vous.

Au delà de ces enjeux professionnels et organisationnels, la e-santé et les dispositifs de mise en relation d'acteurs multiples interroge également au plan sociétal et institutionnel.

ENJEUX SOCIÉTAUX

Quatre thématiques sociétales et institutionnelles peuvent être selon nous considérées comme les plus saillantes dans les communications entendues : le discours du « co- » ; la critique citoyenne des experts ; le nouveau rapport à la norme sociale ; l'effacement de la frontière privé/ public induit par les TIC.

- 1- Envahissement par le discours du « co ».
- 2 - Critique citoyenne des experts.
- 3- Mutation du rapport à la norme sociale pour l'exposition de soi.
- 4- Enjeu social d'effacement de la frontière vie privée / vie professionnelle.

Ces enjeux de société soulignés dans les communications, recèlent là encore questionnements et tensions théoriques.

Une certaine cohérence se retrouve au travers des auteurs mobilisés dont Yves Clot, psycho sociologue du travail ou encore Frédéric Durand Salmon spécialiste des questions de e-santé publique.

L'enjeu essentiel transversal à tous ces travaux, semble être celui de la difficulté à conjuguer pratiques de « gestionarisation » et respect de l'intérêt général dans les pratiques de soin en santé publique. L'approche libérale de la santé -individu auteur de sa santé- se différencie de l'approche plus collective, au travers du « Self help » contre le « Self care ».

