HAL
open science

L'HÉTÉROGÉNÉITÉ DES INFORMATIONS SUR LA SANTÉ

Alexis Ferrand

To cite this version:

Alexis Ferrand. L'HÉTÉROGÉNÉITÉ DES INFORMATIONS SUR LA SANTÉ. 2012. halshs-01091156

HAL Id: halshs-01091156

https://shs.hal.science/halshs-01091156

Preprint submitted on 4 Dec 2014

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

L'HETEROGENEITE DES INFORMATIONS SUR LA SANTE

- Note de travail – 2012 – Clersé -

Alexis Ferrand

Professeur émérite en sociologie. Université des Sciences et Technologies de Lille.
Membre du Laboratoire CNRS-CLERSE, UMR 8019 : Centre Lillois d'Etudes et de Recherches Sociologiques et Economiques
Alexis.ferrand@univ-lille1.fr

Résumé : L'article examine dans des travaux sociologiques récents comment sont abordées trois questions : Quelle est la variété des sources d'information sur la santé ? Comment ces sources sont-elles hiérarchisées ? Comment les acteurs réagissent-ils à des informations hétérogènes ? Il conclue sur l'utilité d'une théorie articulant les contenus d'information sur la santé, les canaux mobilisés, et leurs effets cognitifs.

Mots clefs : informations médicales ; santé ; savoirs profanes ; réseau personnel ; web.

Abstract : The paper examines in new sociological pieces of work three questions: how various are sources of information about health? To what extent are they ranked? How actors react to heterogeneous information? Conclusions stress the utility of a theory combining health information contents, channels mobilized, and cognitive effects.

Key words: health ; medical information; lay knowledge; personal network ; web.

Plan

Introduction
La variété des partenaires de discussion et des sources d'information sur la santé
La hiérarchisation des sources d'information
Les effets cognitifs de l'hétérogénéité des contenus
Conclusion
Références bibliographiques

Introduction

Si on demande à des français qui sont suivis régulièrement par un médecin « Comment avez-vous choisi ce médecin ? », 38% d'entre eux adoptent la réponse « J'en ai entendu parler par bouche-à-oreille (amis, parents, …) » et seulement 7% choisissent la réponse « Il m'a été conseillé par un autre médecin » (SOFRES, 2000). Voilà qui montre que les conseils du bouche à oreille sont souvent appréciés. Mais il n'en est pas toujours ainsi et les conseils profanes peuvent être plus ou moins sollicités et écoutés selon que l'acteur s'interroge sur « une douleur au coté gauche », sur un médicament, ou sur l'accueil dans un centre de santé. Pour « garder la santé » les acteurs sont confrontés à deux systèmes extrêmement complexes, d'une part leur propre corps et ses fonctions mystérieuses[1], d'autre part le système de soins (praticiens, substances, institutions, etc) et ses fonctionnements complexes, parfois tout aussi mystérieux. Obligé d'agir au sein de chacun de ces systèmes, l'acteur commence par faire face à des incertitudes cognitives (parfois normatives) auxquelles il va tenter de répondre en recherchant des informations, des témoignages, des conseils, des avis autorisés. Pour cela il peut se tourner vers des sources plus ou moins variées depuis les media ou le web jusqu'à son praticien habituel, en passant par des discussions avec différents *profanes*, amis proches ou connaissances. Internet mis à part, ces pratiques ne seraient pas nouvelles et dès 1960 Eliott Freidson, en définissant le *lay refferal system*, indiquait que « tout le processus de recherche d'aide implique l'existence d'un réseau de consultants, s'étendant du domaine intime et informel du noyau familial, en passant par des profanes successifs, de plus en plus éloignés, spécialisés et autorisés pour en arriver au professionnel ».

Cette hypothèse générale est assez attrayante car elle fait écho à des pratiques courantes d'un certain nombre de gens. Cependant elle mérite d'être précisée et, pour cela, je vais la décomposer en trois questions articulées entre elles. Elle mérite aussi d'être actualisée et, pour cela, j'examinerai comment ces questions sont abordées dans des recherches récentes.

---

[1] Corps qui garde aussi des secrets et réserve des surprises aux médecins généralistes comme l'a bien montré Géraldine Bloy, (2008).

a) Une première question concerne *la variété* des démarches entreprises par des acteurs lorsqu'ils font face à des problèmes de santé : vers quelles sources d'information et de conseil se tournent-ils et ont-ils tendance à les multiplier ?

b) Si les acteurs ont effectivement tendance à varier ces sources, une seconde question doit être examinée : vont-ils accorder à chacune une confiance égale, ou bien vont-ils considérer telle ou telle source plus sûre, plus valide, plus digne de confiance, que d'autres, en un mot vont-ils *hiérarchiser* leurs démarches ?

c) Enfin il est acquis que, dans de nombreux domaines des pratiques de santé, les acteurs peuvent être confrontés à des analyses et des doctrines divergentes ou même contradictoires. Ainsi la troisième question consiste à se demander comment les acteurs réagissent face à des informations dissonantes.

Je vais présenter des travaux qui concernent des sociétés différentes. L'objectif n'est évidemment pas de produire un savoir cumulatif sur des processus qu'on supposerait universels. Il est plutôt d'examiner comment des chercheurs ont porté attention aux questions qui viennent d'être évoquées, et de repérer les conceptualisations et les méthodes qu'ils ont pu mettre en œuvre. En conclusion je montrerai que ces questions peuvent être articulées pour contribuer à la définition d'un programme en sociologie de la santé.

La variété des partenaires de discussion et des sources d'information sur la santé

Une enquête, réalisée par l'Observatoire Régional de la Santé du Nord Pas de Calais (ORS-NPDC, 2000 : 77), faisait dire aux interviewés à qui ils demanderaient conseil s'ils devaient choisir un établissement pour soigner un membre du ménage atteint d'un cancer. La question porte sur un comportement futur éventuel et les enquêtés plébiscitent les relations personnelles : 67% d'entre eux envisagent de demander conseil à leur entourage, et seulement 30% à leur généraliste. Par contre, pour ceux qui ont réellement du être hospitalisés pour un cancer, « c'est un médecin (généraliste ou spécialiste) qui, dans 86 % des cas, a orienté les personnes en établissement hospitalier ». On voit l'écart massif entre la ligne d'action déclarée par des enquêtés invités à se projeter dans un futur hypothétique, et la pratique déclarée par ceux qui ont été réellement confrontés au choix d'un établissement. Il peut être tentant de ranger ces résultats contradictoires dans le fourre tout sociologique des

discordances entre des opinions affichées et des comportements effectifs[2]. Mais on peut aussi adopter une vision diachronique (comme celle de Freidson) et concevoir que parmi les malades qui se sont *finalement* conformés aux recommandations d'un praticien, beaucoup d'entre eux ont pu *avant ou simultanément* se renseigner auprès de leurs relations personnelles. Quoi qu'il en soit, ce sondage permet au moins d'identifier la tendance largement répandue à valoriser l'avis des proches en matière de santé, y compris pour une question aussi lourde que la prise en charge d'un cancer.

Cette propension à demander conseil à des proches doit se retrouver dans la manière dont les acteurs décrivent la mobilisation de leurs relations personnelles. Dans une enquête par questionnaire on a demandé à 500 habitants de la même région « Au cours des six derniers mois, vous est-il arrivé de discuter avec quelqu'un de votre propre santé ? » (Ferrand, 2001 : 99). C'est un comportement réel qui est évoqué ici, et sur un enjeu moins précis puisqu'il s'agit de discuter « de votre propre santé ». En faisant lister ces *confidents en matière de santé*, on observe qu'ils sont peu nombreux : les enquêtés n'ont cité en moyenne que 1,3 personnes. On leur avait pourtant suggéré qu'il pouvait s'agir « de discuter d'une maladie que vous venez d'avoir, de médicaments que vous prenez, ou d'un régime que vous suivez avec des gens qui ne sont pas vos soignants.» Le nombre de personnes avec lesquelles ces discussions auraient eu lieu est ainsi faible.

En restant encore dans le Nord Pas de Calais, au lieu d'examiner les discussions d'enquêtés quelconques, Alexandra Thierry a cherché à connaître plus spécifiquement avec qui discutent des personnes actuellement malades (Thierry, 2005, 2007). Elle a interrogé 100 femmes en cours de traitement d'un cancer du sein à Lille. Elle constate qu'en moyenne elles parlent de manière *approfondie* de leur propre maladie avec 9 personnes. De manière remarquable, elles mobilisent ainsi près de la moitié du réseau personnel qu'elles ont déclaré par ailleurs. Cette enquête met donc en évidence que la réalité personnelle de cette maladie (cancer du sein) et de son traitement peut être discutée avec un nombre important de proches[3].

---

[2] Mais il faudrait d'abord tenir compte du fait que les échantillons de répondants ne sont pas les mêmes : la totalité de l'échantillon répond à la question prospective, mais seuls ceux qui ont eu à choisir un établissement répondent à la question sur le choix effectif. Je laisserai cependant cet argument de côté.

[3] En anticipant sur un point examiné plus loin, on peut soulever la question du rapport entre soutien social et usage d'internet chez des patientes atteintes d'un cancer du sein. Il semble qu'ils tendent non pas à se compenser, mais à croître simultanément (Fogel et Al, 2002).

Comment comprendre l'écart entre les résultats de ces deux dernières enquêtes ? Certes, les échantillons n'ont pas la même composition socio-démographique, mais les raisons décisives sont assurément ailleurs : dans l'une ce sont des hommes et des femmes quelconques qui ont été interrogés, alors que dans l'autre ce sont des patientes en cours de traitement. Et, corrélativement, dans l'une la question posée évoque des discussions générales sur sa santé alors que dans l'autre la question évoque des discussions sur sa propre maladie. Les spécialistes de l'analyse des réseaux personnels savent bien que la mobilisation des relations varie fortement selon la situation de l'acteur et ce qu'il pense pouvoir obtenir de ses connaissances (Ferrand, De Federico, 2006). Qu'un changement de situation et de question modifie fortement le nombre de partenaires cités n'est donc pas surprenant. Par contre c'est la proportion très importante de membres du réseau qui sont cités comme ayant effectivement répondu à l'appel de chaque patiente qui est ici remarquable. Je pense que ces résultats nous renseignent principalement sur la légitimité des discussions relatives à un cancer du sein en cours de traitement (ils indiquent peut-être aussi une solidarité régionale particulière face au malheur, mais seules des enquêtes comparatives pourraient le montrer). C'est-à-dire que cette mobilisation des proches serait spécifique à la pathologie concernée, bien qu'elle implique des traitements aux effets secondaires physiquement stigmatisants.

Comme contre épreuve, on peut évoquer une maladie qui implique la crainte d'une stigmatisation cette fois ci morale et qui conduit l'acteur à limiter de manière drastique le nombre de personnes avec lesquelles une discussion est souhaitée. Janine Pierret, ayant réalisé une enquête auprès de personnes porteuses du VIH, indique ainsi que : « si, généralement, le conjoint ou le partenaire a été immédiatement informé, le secret a été maintenu au cours de ces années de vie et partagé avec un très petit nombre de proches en protégeant les deux âges extrêmes de la vie, les parents et les enfants. » (Pierret, 2007 : 81).

Il est clairement acquis que les acteurs s'adressent à des relations personnelles pour des questions de santé, mais l'ampleur des recours qu'ils mentionnent est puissamment dépendante de leurs situations et des pathologies concernées. Des propositions généralisantes seraient donc ici plutôt hasardeuses.

Elargissons le champ de la question, et examinons des travaux qui ont étudié la mobilisation à la fois des relations personnelles et d'autres ressources. Bernice Pescosolido a

critiqué les approches qui se sont intéressées aux recherches d'aide ou d'information en prenant pour seul objet l'appel à la médecine officielle[4]. Elle définit un nouveau modèle intitulé '*SOS social organization strategy*' qui suppose que les acteurs peuvent mobiliser des aides multiples et simultanées : « En général les gens ne font ni un choix unique, ni n'envisagent un ensemble de choix ; ils cherchent des conseils et de l'aide de manière continue auprès d'une grande variété de personnes aussi bien des profanes que des professionnels ou des semi-professionnels, jusqu'à ce que le problème soit résolu ou bien les possibilités épuisées. » (Pescosolido, 1992 : 1112)

Elle illustre ce modèle avec les données d'une enquête réalisée auprès de personnes ayant traversé un épisode de maladie grave (N=1199). Il s'agit donc de situations qui se rapprochent de celles des femmes en cours de traitement pour un cancer du sein que nous venons d'évoquer. Les enquêtés pouvaient mentionner plusieurs sources d'information et de conseil : des médecins, des membres de la famille, des amis, des collègues, des pharmaciens, ou avoir utilisé des médicaments non prescrits, et enfin des remèdes maison ; ou bien n'avoir rien fait du tout. Les réponses montrent qu'un même acteur peut effectivement mentionner simultanément plusieurs de ces recours. En soumettant ces combinaisons de choix à une classification l'auteure parvient à un résultat marquant : sur les 8 classes retenues, il n'y en a que trois où *une seule* source d'aide est citée. Les autres classes rassemblent 75% des enquêtés qui, eux, font appel simultanément à *plusieurs* sources d'aide. On voit ainsi que varier les sources de conseil (ou de traitement) peut être une pratique réellement massive[5].

Toujours au Canada, Beverly Wellman (2000) a interrogé 300 habitants de Toronto pour savoir à qui ils s'adressaient quand ils font face à des incertitudes concernant le domaine de la santé. Le questionnaire demandait successivement :

« A qui parlez-vous quand vous avez des problèmes de santé ?

Qui, éventuellement, vous donne des informations générales sur la santé ?

---

[4] La question est alors simplement d'expliquer pourquoi certains acteurs consultent alors que d'autres ne consultent pas des médecins et ce comportement peut être intégré sans difficulté dans des modèles de choix rationnel plus ou moins sophistiqués.

[5] En 2000 Bernice Pescosolido a re-défini ce modèle comme le 'NEM Network-Episode Model', en insistant toujours sur les combinaisons de recours simultanés à des conseils aussi bien profanes que professionnels. (Pescosolido, 2000)

Qui, éventuellement, vous donne des informations sur les médecines parallèles ou sur les professionnels qui les pratiquent ? »

Il permettait ainsi de connaître les pratiques des enquêtés pour trois recherches d'aide qui, comme on l'a noté précédemment, ont des enjeux différents : soit des inquiétudes sur sa propre santé, soit des informations sur la santé en générale, soit des informations particulières sur les médecines parallèles. Si on examine à qui les enquêtés parlent de leurs propres problèmes de santé, les résultats montrent qu'il s'agit massivement de profanes qui représentent en gros 80% des partenaires, ensuite il s'agit des soignants : soit exclusivement des professionnels de la médecine officielle, soit un panachage de ces derniers avec des professionnels des médecines parallèles. On voit que des « patients » (les enquêtés ont été contactés par le biais de leur médecin habituel, mais sans précision sur leurs pathologies) pour discuter de leur propre santé peuvent mobiliser des partenaires variés, à la fois des profanes et des professionnels.

S'il y a variété des sources, y a-t-il variété des contenus, hétérogénéité, voire contradiction, des informations reçues ? C'est une question qu'envisage une importante enquête réalisée à Genève par Claudine Burton-Jeangros. Elle a demandé à des mères d'enfants de 7 et 8 ans « d'où viennent principalement les informations que vous avez par rapport à la santé et à la maladie ? » en leur proposant 8 sources possibles. Les répondantes ont indiqué en moyenne 3.5 sources d'information sur la santé, « ce qui montre la diversité des recours dans ce domaine ». Si on regroupe ces sources en trois genres, entourage, média, médecins, on constate que «19% des mères n'ont mentionné qu'un seul genre de ressources, 47 % en ont cité deux et 33% ont cité les trois genres possibles. Ce relatif éclectisme implique que les profanes s'exposent régulièrement à des discours divers autour de la santé, potentiellement contradictoires entre eux.». Et il semble que les discours de ces sources puissent être suffisamment contradictoires pour tendre à s'exclure « […] le fait de citer l'entourage est indépendant de celui de mentionner les médias ou les spécialistes, en revanche on relève une antinomie entre ces deux derniers genres qui tendent à être exclusifs l'un de l'autre. Ces réponses pourraient signifier que les deux principales ressources en matière de santé ne sont pas forcément compatibles entre el1es. » (Burton-Jeangros, 2004 : 110).

Cette recherche retrouve la tendance déjà perçue à la multiplication des sources d'information à propos de la santé[6], mais elle met en évidence trois caractéristiques nouvelles : d'une part la possibilité de contradictions entre les contenus propres aux différentes sources, d'autre part l'éventuelle incompatibilité entre l'appel aux médias et l'appel aux spécialistes, ce qui laisse supposer que l'éclectisme des sources serait tout de même limité par des tentatives d'éviter des conflits de contenus trop importants. Enfin l'enquête permet, ce qui est tout à fait important, d'évaluer l'apport des sources dans la construction des représentations du risque. Et les résultats montrent qu'il y a loin de la coupe aux lèvres, loin de la consultation à la cognition : « Si les médias apparaissent comme une source d'informations incontournable, mentionnée par neuf répondantes sur dix, ils ne jouent toutefois qu'un rôle marginal dans les représentations élaborées autour des risques individuels, puisque celles-ci se révèlent autonomes par rapport à ce discours » (p.112). On reviendra en troisième partie sur ces effets cognitifs d'informations hétérogènes.

D'ici là on peut évoquer l'enquête menée en France par Christine Thoër-Fabre et ses collègues qui montre, à partir d'une approche qualitative, l'importance de l'information par les médias, mais surtout l'existence d'informations *médicales* discordantes, c'est-à-dire l'hétérogénéité des discours légitimes supposés traduire une vérité scientifique : « Dans certains cas le médecin généraliste semble avoir amplifié les risques présentés dans les médias. Les femmes témoignent ainsi de désaccords entre les experts, qui entraînent un retour réflexif des participantes sur leur pratique, et les amènent à prendre de la distance vis-à-vis du gynécologue, au profit d'autres professionnels de la santé (médecin généraliste, pharmacienne). » (Thoër-Fabre et Al., 2007 : 237).

Il est facilement admis que les analyses doivent être attentives aux contradictions entre informations professionnelles et profanes, ou entre discours bio-médicaux et enseignements des médecines parallèles, mais il devient évident que l'unité interne des interprétations et des recommandations proposées par les médecins « officiels » ne va pas de soi et qu'on doit se donner les moyens d'observer les tensions cognitives générées chez les profanes par l'hétérogénéité effective des discours scientifiques. L'une d'entre elles vient d'être évoquée et

---

[6] Cependant cet éclectisme n'est pas distribué de manière homogène dans la population suisse. Laurence Seematter-Bagnoud et Brigitte Santos-Eggimann (2007 : 313) ont constaté lors d'une enquête sur des jeunes retraités suisses que 40% d'entre eux ne font confiance qu'à *un médecin* comme source d'information, et que ces enquêtés étaient plus souvent « nés hors de Suisse, d'un niveau d'éducation plus bas ».

consiste à marquer une préférence à l'égard de telle ou telle source et donc à établir une sorte de hiérarchisation. Et c'est cette dimension des processus de recherche d'information que nous allons maintenant approfondir.

La hiérarchisation des sources d'information

On sait que la notion idéologique, et sociologiquement complexe, de confiance est un fondement de toute relation entre un acteur et un partenaire qu'il charge de l'aider à résoudre un problème de santé, que ce soit de manière purement verbale ou pratique (Cresson, 2000). En analysant « *L'évolution des opinions des Français en matière de santé et de protection sociale entre 2000 et 2005* », Pierre Boisselot (2006) fait ressortir d'un coté que l'accroissement de l'information, notamment par les *media*, loin de réduire les incertitudes, tend à les augmenter : 53 % des Français (plus 7% en cinq ans) déclarent « qu'il y a trop d'informations en matière de santé, et c'est trop compliqué pour que l'on puisse maintenant avoir une opinion ». D'un autre coté il montre que la monopolisation de la confiance par les médecins tend à diminuer : 46% des enquêtés déclarent n'avoir «confiance qu'en ce que dit son médecin » (soit moins 5% en cinq ans).

Cette décrue dans la confiance accordée aux médecins témoigne de la concurrence qui s'exerce dans ce domaine. De manière classique, pourrait-on dire, les concurrents sont les *media*, les proches, éventuellement des professionnels des médecines parallèles. Mais on est évidemment conduit à se demander, de manière plus récente, ce qu'il en est des informations recherchées sur internet. Cette question a donné lieu à de très nombreuses publications. Beaucoup sont des essais qui présentent de manière irénique ou au contraire dramatique les transformations que les usages de l'internet seraient supposés introduire dans l'information des patients ou dans les pratiques médicales[7]. Les publications de travaux empiriques sont massivement fondées sur des investigations qui n'ont exploré que les contenus présents sur l'internet[8]. On trouve cependant quelques travaux empiriques qui ont pris pour objet la totalité des recherches d'information des patients ce qui permet au minimum de situer internet parmi les différentes sources mobilisées, au mieux de montrer comment ces sources sont hiérarchisées.

---

[7] On peut se reporter par exemple au *Journal of Medical internet Research.* Par contre *the International Journal of Medical Informatics* est plus strictement centré sur l'utilisation de l'informatique au sein du système de soins.

[8] Cf., par exemple, Eysenbach, G. et Köhler C., (2002).

En Angleterre Sally Wyatt et ses collègues ont interrogé 32 femmes concernées par une hormonothérapie de substitution (THS) et 15 hommes concernés par le Viagra en réponse à des problèmes d'impuissance. Elles constatent que « tous [les patients] de manière plus ou moins active, ont multiplié leurs sources d'information. Pour les hommes comme pour les femmes, le médecin de famille est la principale source. Ensuite, ils ont recours aux membres de leur famille, plutôt des femmes, puis aux amis, aux pharmaciens et autres praticiens. Les média sollicités comprennent les journaux et revues, télévision, web, guides pratiques et autres documentations comme les notices disponibles dans les pharmacies ou celles qui sont fournies par les industriels avec les médicaments.» (Wyatt et Al, 2004 : 52)

Contrairement à une idée souvent véhiculée, l'internet n'apparaît pas ici comme une ressource prioritaire. On peut proposer deux interprétations de ce constat. La première imputera aux âges de ces hommes et de ces femmes (63 et 55ans) la confiance marginale accordée à internet : ce sont des « vieux » qui entrent à reculons dans le monde virtuel. Une seconde interprétation me paraît venir utilement compléter celle-ci : elle insiste sur ce que les étudiants de sociologie apprennent à découvrir sous le label mystérieux de « construction de l'objet ». L'approche de Sally Wyatt et de ses collègues « fondée sur l'observation des pratiques ordinaires de recherche d'information sur la santé — quels que soient les canaux utilisés — permet d'échapper à la tentation de « l'interneto-centrisme » qui est à l'œuvre aussi bien dans les enquêtes statistiques que dans les travaux plus qualitatifs autour des groupes de discussion et qui conduit à construire l'objet d'étude au travers de ce que veut bien en laisser voir le medium lui-même. » (Wyatt et Al, 2004 : 63). Seule une approche globale – trop rare, répétons le – permet de distinguer jusqu'à quel point une nouvelle hiérarchie de la confiance entre différentes sources d'information et de conseils serait en train de se cristalliser.

En France, le Conseil national de l'ordre des médecins a fait réaliser en 2010 un sondage pour évaluer « Les conséquences des usages d'internet sur les relations patients – médecins. » (Craplet, Vautrey, 2010). En réponse à la question « De manière générale, quelles sont parmi les suivantes toutes les sources d'information que vous utilisez lorsque vous cherchez des informations en matière de santé[9] ? » les enquêtés ont cité en moyenne quatre

[9] Echantillon n = 1014. Administration par téléphone et méthode des quotas. Il faut noter que cette question a) ne comporte pas de fenêtre temporelle et b) a un caractère « général ». Ces caractéristiques facilitent une inflexion normative des réponses. Dans la suite il y a des questions plus précisions.

sources différentes en mentionnant le plus fréquemment les médecins (89%), l'internet (64%), les proches (64%), le pharmacien (63%), etc. Ensuite les enquêtés se voyaient demander « parmi les sources suivantes, quelles sont les deux auxquelles vous faites le plus confiance pour vous informer en matière de santé ? ». De manière prévisible, un des deux choix possibles est porté de manière quasiment unanime sur les médecins (90%). L'autre choix se distribue entre les pharmaciens (40%), puis de manière plus dispersée et donc avec des fréquences plus faibles entre internet (17%), les proches (17%), les émissions santé à la télévision (15%), les magazines santé ou les livres spécialisés (10%), Radio (3%). Si quatre personnes sur six consultent des sites sur l'internet, seulement une personne sur six classe ces sites parmi les deux sources d'informations auxquelles elles font le plus confiance, au même titre que les proches. C'est une première manière, très globale, de construire un espace de l'information dans lequel la dimension de la confiance pourrait être perpendiculaire à (indépendant de) la fréquence d'utilisation.

Une enquête réalisée en Allemagne auprès d'un échantillon national nous apprend que 25% des enquêtés, et en fait 36% des gens disposant d'une connexion, ont utilisé internet au moins une fois au cours du dernier mois pour chercher des informations sur des questions de santé (ce qui est une fenêtre temporelle très brève). On pourrait discuter pour savoir si on doit considérer ces proportions d'utilisateurs comme très fortes ou plutôt faibles. Mais l'intérêt majeur de cette enquête est ailleurs : les chercheurs demandaient de *noter* (sur une échelle allant de 1 à 5) *l'importance* accordée aux différentes sources d'information. « Les contacts face à face avec des professionnels de santé ont été classés en tête (moyenne 4.28), suivis par la famille, les amis et collègues (3.57), les livres, encyclopédies médicales, ou les prospectus (3.57), les pharmacies (3.50), les journaux et les magazines (3.45), la télévision et la radio (3.41), internet (2.86), les cours ou conférences (2.63). […] Ceci signifie que les Allemands trouvent qu'internet est un moyen pratique auquel ils font appel pour trouver rapidement de l'information sur la santé. Cependant […] ils n'accordent probablement pas beaucoup de crédit aux informations qu'internet fournit sur la santé et n'utilisent cette information qu'en vue de s'orienter. » (Dumitru et Al, 2007 : 281, 284).

Cette enquête distingue d'un coté les proportions de gens (fréquences) qui recourent à différentes sources d'information, et d'un autre coté les niveaux de confiance que ces gens accordent à chacune de ces sources. Cette construction permet une observation beaucoup plus précise de la manière dont ils les hiérarchisent. Et les résultats sont extrêmement importants

puisqu'ils montrent que la fréquence n'est pas l'expression de la confiance : les gens se précipitent souvent sur leur clavier tout en faisant peu confiance à ce qu'ils lisent à l'écran.

Mais il conviendrait de ne pas analyser « le recours à l'internet » de manière globale. Bernard Convert et Lise Demailly ont ainsi montré les différences entre des forums et des listes spécialisés en santé. Internet, comme support technique, est utilisé pour accéder à des sites totalement différents, que ce soit par la forme de communication qu'ils instaurent (lecture seule *versus* interaction-discussion ; anonymat *versus* personnalisation), par leur contenu (spécialisé *versus* généraliste), ou par les protagonistes qui les gèrent, les contrôlent, et les utilisent (laboratoires, praticiens, chercheurs, malades, profanes bien portants)[10]. Par exemple, concernant la régulation des échanges, les auteurs ont mis en évidence le principe tacite adopté par certains forums consistant à refuser les demandes formulées par des patients atteints d'une maladie grave. « Ces profanes viennent sur le site animés par l'espoir d'y trouver une réponse à des demandes de renseignements sur des symptômes ou des pathologies graves, des traitements lourds ou encore des institutions ou des médecins. L'absence de réponse montre bien que les participants [du forum] partagent une définition plus ou moins tacite du 'grave' et du 'non grave'. » (Convert, Demailly, 2003 : 81). Le rapport à ce type de site apparaît comme une relation à double direction différenciée aussi bien par l'intensité de la demande effectuée par un acteur que par la réponse (collective ou organisationnelle) du forum. Des sites peuvent hiérarchiser leurs utilisateurs (ils comportent des onglets spécifiques « malades », « professionnels de santé », « grand public » ouvrant sur des domaines différenciés), de même, des utilisateurs peuvent hiérarchiser leurs sites.

Une exigence très claire apparaît ainsi pour analyser le recours aux sources d'information sur la santé : d'une manière générale donner la possibilité aux enquêtés de se prononcer sur la confiance qu'ils accordent à chaque source relativement à des enjeux définis, et, de manière particulière, donner la possibilité aux enquêtés de mentionner plusieurs utilisations différentes d'internet.

Les effets cognitifs de l'hétérogénéité des informations

Si on montre que différentes sources sont porteuses d'informations ou de prescriptions non cohérentes, on peut penser que ceci pose à l'acteur un problème cognitif délicat. Jeanine

[10] On trouvera une analyse des différentes stratégies de communication dans Hélène Romeyer (2012).

Barbot et Nicolas Dodier lors d'une recherche réalisée en 1996 sur « la prise d'information » relative aux traitements pratiquée par 63 personnes vivant avec le VIH ont pu observer deux types de réaction : dans certains cas l'acteur, à la recherche d'une réponse unifiée, privilégiera une seule source (en quelque sorte la forme extrême du processus de hiérarchisation de la confiance que nous venons d'évoquer), dans d'autres cas l'acteur admettra l'existence de plusieurs solutions possibles, et fera preuve d'une sorte de pluralisme cognitif.

Un des objectifs était d'examiner comment les patients « se saisissent des différentes informations, quel crédit ils leur attribuent, et surtout comment ils les font jouer les unes par rapport aux autres. Une telle étude relève d'une pragmatique de la prise d'information. L'objectif est de suivre chacun des patients dans son itinéraire, de reconstruire l'ensemble des instances auxquelles il est confronté (médecins, chercheurs, journalistes, amis, associations de malades, etc.), et d'étudier les opérations qui lui permettent de les articuler les unes aux autres, au fil de son expérience (comparaison, recoupement, relativisation, hiérarchisation, rassemblement, mise à distance, etc.) » (Barbot, Dodier, 2000 : 78).

Les données collectées grâce à un questionnaire dont la passation encourage les commentaires personnels et les précisions libres permettent plusieurs constats importants. Le premier est que les acteurs opèrent bien une hiérarchisation des sources d'informations qu'ils sollicitent ou bien qui viennent à eux. Le second constat est que les manières dont les acteurs hiérarchisent les sources ne sont pas personnelles, idiosyncrasiques, mais répondent à des constantes qui permettent aux auteurs de mettre en évidence trois « *formes d'engagement vis-à-vis des traitements* ». Enfin, troisième constat, ces différences peuvent être rapportées à certaines propriétés des acteurs telles que la plus ou moins grande proximité avec une culture scientifique, la dissimulation de la maladie et de l'homosexualité *versus* l'insertion dans des réseaux homosexuels et/ou militants, la perception des traitements selon l'époque d'entrée dans la maladie, etc.

Au-delà de ces constats généraux la méthode employée permet de mettre en évidence les processus sous jacents qui expliquent les différences de crédit accordé aux sources d'information. Un fait central, rappelé en conclusion, serait l'accès à des informations médicales publiques : « Ce qui vient s'immiscer, avec le sida, dans le cours du travail médical, ce n'est plus seulement une expérience de la maladie chronique forgée dans les mondes non médicaux que traverse le malade, mais également une confrontation avec des informations proprement médicales issues de la sphère publique. Le malade devient ici, potentiellement, un acteur de ses propres soins parce que, en prise avec un tiers public, il peut être en mesure

d'apporter d'autres connaissances spécialisées que celles proposées par son médecin. » (Ibid : 112).

Mais cette diffusion d'informations médicales spécialisées par des media est un fait général qui ne peut expliquer pourquoi certains malades tentent de sauver une cohérence cognitive alors que d'autres vont assumer le pluralisme. Une première caractéristique qui différencie ces malades est leurs capacités culturelles, leur plus ou moins grande familiarité avec les savoirs bio-médicaux. De faibles capacités cognitives conduisent des acteurs à rester « *en extériorité* » par rapport aux incertitudes médicales, aux informations divergentes, et à s'en remettre à une seule vérité, celle dont le médecin traitant est le porte parole autorisé. D'autres acteurs, mieux dotés culturellement, s'approprient des éléments de savoirs, et sont capables d'admettre et de reconnaître l'existence de modèles théoriques variés et d'alternatives thérapeutiques divergentes. Cette explication qui met en cause le capital culturel est facilement admise parce qu'elle s'inscrit dans le courant général des interprétations bourdieusiennes.

Cependant un clivage secondaire émerge parmi les acteurs disposant de ressources culturelles importantes : certains continuent de croire en une possible cohérence et vérité médicale, dont le médecin traitant sera l'ultime garant, cependant que d'autres assument l'hétérogénéité des affirmations médicales. Ce second clivage ne s'explique pas par des compétences cognitives mais par des formes d'insertion relationnelle : « La différence entre les postures d'intégration et d'agencement[11] correspond donc nettement à des différences concernant l'insertion relationnelle des malades : à la première posture correspond un souci encore marqué de la stigmatisation, et un cercle d'interlocuteurs limité concernant la maladie ; à la deuxième posture correspond une sociabilité homosexuelle forte, dans le cadre d'un entourage où les traitements font l'objet d'échanges fréquents. On mesure ici l'importance des formes de sociabilité dans l'élaboration du rapport au savoir spécialisé. C'est par l'intermédiaire d'une sociabilité homosexuelle forte, dans laquelle la maladie est devenue très présente, que des patients, au travers des expériences personnelles dont ils ont parlé entre eux,

[11] « Nous parlons d'une intégration de soi dans les institutions biomédicales lorsque le patient cherche à acquérir auprès des instances attitrées le maniement d'un savoir spécialisé. Le patient reconnaît l'existence d'une institution de référence capable d'intégrer de manière cohérente les avis des différentes instances qui s'expriment sur les traitements. Nous parlons d'un agencement entre des instances hétérogènes lorsque le patient recourt à celles-ci, sans attendre qu'elles soient nécessairement cohérentes. C'est alors le patient lui-même qui construit, tout au long de son itinéraire, l'articulation entre les différents avis. » (Barbot, Dodier, 2000 : 82)

se sont forgé une vision du savoir médical comme fondamentalement hétérogène, comme monde à l'intérieur duquel il s'agit de confronter les avis pour élaborer sa propre position sur les traitements. » (Ibid : 105)

Cette explication met en cause certaines propriétés très spécifiques du « *capital social* » : ces discussions ne sont pas réduites à des manifestations de soutien relationnel et d'empathie, elles sont plus cognitives que psychologiques, elles confrontent les expériences individuelles variées des malades à des savoirs qualifiés, eux-mêmes multiples, de sorte qu'il n'est pas excessif de définir le réseau constitué par ces échanges comme une *communauté épistémique.* Le pluralisme n'est *pas inventé* par le réseau (il est fourni par les media et les associations) mais il est *validé* par lui comme un état normal des connaissances bio-médicales. Les auteurs insistent sur les confrontations d'expériences entre patients ayant suivi des protocoles de soins différents. La composition humaine du réseau en termes de trajectoires thérapeutiques est pluraliste, et on peut penser que cette structure sociale explique la structure cognitive (pluraliste) qu'elle valide et consolide[12].

Conclusion

Les recherches qui viennent d'être brièvement présentées ont été réalisées dans différents pays et ont observé les comportements d'échantillons parfois spécifiques et parfois représentatifs. Comme je l'indiquais, l'objectif de cette recension est de repérer comment sont construits quelques objets de recherche, et non pas de produire un savoir empirique cumulatif[13]. Les processus de recherche d'information et de conseils par les acteurs (malades ou en bonne santé) constituent bien une question importante, depuis les années soixante, mais qui s'inscrit maintenant dans les transformations propres à une « société de l'information ». Aux ressources anciennes (professionnels, proches, journaux, TV, radio, ..) celle-ci a ajouté l'accès par l'internet à des sites ayant des contenus et des modes de fonctionnement extrêmement diversifiés. Une première exigence serait donc de définir une typologie des différentes combinaisons de sources d'information que réalisent les acteurs en fonction des enjeux de santé qu'ils poursuivent. Mais cette société de l'information n'ajoute pas seulement

[12] On trouvera une analyse un peu analogue, que je n'ai pas la place de présenter ici, dans Akrich M., (2010).

[13] Ce n'est pas le genre de « meta-analyse » de la littérature qu'on trouve dans les publications médicales qui a) supposent des protocoles expérimentaux comparables selon une série définie de critères, b) tendent à accumuler des preuves et contre preuves sur un processus unique.

de nouveaux media, elle modifie aussi les contenus : à l'échelon macro-social des questions de santé font de plus en plus fréquemment l'objet de débats contradictoires où s'opposent des doctrines et où s'affrontent des principes de légitimité et des prétentions à dire le vrai. A l'échelon micro-social, si on prend bien pour objet *l'ensemble* des tactiques de recherche d'information et des pratiques de discussion, on retrouve une hétérogénéité des savoirs et des conseils mobilisés par les acteurs. Il serait donc de plus en plus fragile, éventuellement trompeur, d'imaginer qu'une catégorie particulière d'acteurs serait porteuse d'une représentation unifiée de la maladie et des soins. Il serait préférable d'envisager que les savoirs et les normes en matière de santé, pour une catégorie particulière, constituent un système en tension, plus ou moins instable. Je pense que ces hypothèses générales peuvent être assez facilement admises.

Par contre il peut il y avoir des controverses sur les raisons de l'instabilité de ce système. Certaines problématiques mettront l'accent sur des logiques strictement cognitives, d'autres mettront l'accent sur les principes de légitimité ou de pertinence de ces savoirs : on suppose alors que des acteurs font plus ou moins *confiance* à différentes sources d'information et de conseil, et font donc plus ou moins confiance aux contenus délivrés par ces sources. Je n'ai pu trouver qu'un nombre limité de travaux qui ont examiné comment les systèmes profanes d'information sur la santé sont, entre autres, structurés par différentes manière de classer et hiérarchiser les sources selon la confiance que les acteurs leurs accordent. Et je n'ai pas repéré d'analyses convaincantes des transformations possibles de ces systèmes.

Enfin, si on admet, comme nous venons de le faire, qu'un acteur peut recevoir des informations et des conseils divergents et plus ou moins hiérarchisés, la manière dont il s'arrange cognitivement avec ces divergences devient une question théorique très importante.

J'ai montré que les trois questions retenues – variété et hétérogénéité des sources, hiérarchisation de la confiance, arrangements cognitifs des contenus, appartiennent bien à l'agenda actuel de la recherche. Mais il est possible d'aller plus loin. J'ai présenté plus longuement la démarche de Jeanine Barbot et Nicolas Dodier parce qu'elle réunit ces trois dimensions en suggérant qu'elles ne concernent pas trois processus distincts mais *les composantes d'un processus unique*. Leur travail m'apparaît comme un exemple fondateur

d'un programme à développer. L'ambition de celui-ci peut être résumée dans la proposition suivante : *l'insertion socio-relationnelle*[14] *des acteurs conditionne à la fois la variété des informations accessibles et la manière de les organiser cognitivement (simple hiérarchisation, mise en cohérence, acceptation du pluralisme).* Ce programme demande la construction d'objets sociologiques complexes (qui pourraient être nommés « pratiques profanes de connaissances en santé » PPCS) et qui articulent :

a) Des types de contenus cognitifs en matière de santé qui doivent combiner l'enjeu (par exemple, information générale vs réponse à une inquiétude précise) et le domaine concerné (par exemple : brûlures d'estomac, angoisses…).

b) Les possibilités de circulation de ces contenus dans tel ou tel type de relation[15], en tenant compte de la manière dont des techniques de circulation de l'information, comme les formes très variées de communication via internet, peuvent infléchir les frontières entre le dicible et l'inavouable (Hardey, 2002, 2004).

c) Les degrés de confiance accordés à ces sources et à ces contenus.

d) Les formes d'organisation cognitive que des acteurs donnent à ces informations, éventuellement contradictoires.

L'ambition d'expliquer des « représentations » de la santé et de la maladie par les rapports sociaux où les acteurs sont positionnés est ancienne (Jodelet, 1989). Mais le programme est aujourd'hui différent sur deux points. D'une part l'interactionnisme structural nous offre des catégories d'analyse et des méthodes d'observation des réseaux de relations qui permettent de *spécifier* au niveau micro-social des positions particulières et complexes dans des structures relationnelles qui constituent pour des acteurs à la fois des opportunités et des contraintes informationnelles spécifiques. D'autre part les approches des représentations cherchaient à reconstituer un système à la fois *relativement cohérent et spécifique à un groupe d'acteur*s identifiable. Aujourd'hui nous chercherons plutôt à identifier comment chaque acteur peut appartenir à différents groupes, et comment il arrange entre elles les représentations parfois

---

[14] Par « insertion relationnelle » il faut entendre ici la composition du réseau social personnel en termes de ressources accessibles. Les effets de la position structurale des liens personnels dans un réseau englobant, étudiés dans différentes publications, nécessiterait un article spécifique. Cf, par exemple, Kincaid D. L., (2004) ou Kohler H.P., Behrman J.R., Watkins S.C., (2001).

[15] Alexis Ferrand (2001) a étudié les relations permettant à un acteur de discuter d'un coté de sa propre santé et d'un autre coté de son médecin. Il s'agirait de systématiser des travaux de ce genre

contradictoires que des interactions dans ces contextes diversifiés lui permettent de construire. Enfin, l'idée ancienne d'une propension générale à la réduction de la dissonance est insuffisante et d'autres modèles doivent être définis. Jeanine Barbot et Nicolas Dodier en ont présenté deux. Concernant la formation des opinions, qui ne sont qu'une forme particulière de cognition, j'ai proposé également un modèle de « l'opinion plurielle » partiellement validé par des travaux empiriques (Ferrand, 2011)[16].

Si on admet que ces arbitrages cognitifs locaux, à la fois individuels et interindividuels, sont au fondement des processus réticulaires, globaux, de stabilisation ou au contraire de modification des conceptions de la santé, de la maladie, des soins, on comprend l'enjeu que représente leur compréhension pour la santé publique.

[16] Dans cet ouvrage, j'ai discuté les recherches de Marcel Calvez qui ont contribué aux réflexions que je présente ici ; c'est la raison pour laquelle je n'y reviens pas (Calvez et Al., 2006).

Références bibliographiques

Akrich M., (2010), "From communities of practice to epistemic communities: health mobilizations on the internet", *Sociological Research Online*, 15 (2) 10

Barbot J., Dodier N., (2000), « L'émergence d'un tiers public dans le rapport malade-médecin. L'exemple de l'épidémie à VIH. », *Sciences Sociales et Santé*, vol.18, n°1 : 75-119

Bloy G., (2008), « L'incertitude en médecine générale : sources, formes et accommodements possibles », *Sciences Sociales et Santé*, V.26, n°1 : 67-89

Boisselot P., (2006), « L'évolution des opinions des Français en matière de santé et de protection sociale entre 2000 et 2005 », DREES, *Etudes et Résultats*, N° 462

Burton-Jeangros C., (2004) *Cultures familiales du risque*, Paris, Anthropos

Calvez M., Fierro F., Laporte A., Semaille C., (2006), *Le recours tardif aux soins des personnes séropositives pour le VIH. Modalités d'accès et contextes socioculturels*, Rennes, LAS Université Rennes2 et ANRS.

Convert B., Demailly L., (2003), « Listes et forums dans le domaine de la sante et de la sante mentale », *Communication*, Vol 22, n°2

Craplet C., Vautrey A.S., (2010), « *Les conséquences des usages d'internet sur les relations patients – médecins* », sondage pour le Conseil National de l'Ordre des Médecins, Paris, IPSOS http://www.conseil-national.medecin.fr/system/files/sondage%20internet%20CNOM%202010.pdf?download=1

Cresson G., (2000), « La confiance dans les relations médecins-patients », in Cresson G. et Schweyer F.X., (Eds), *Les usagers du système de soins*, Rennes , Editions de l'ENSP : 333-350

Dumitru, R.C., Bürkle T., Potapov T., Lausen B., Wiese B., Prokosch H.U., (2007), "Use and perception of internet for health related purposes in Germany: results of a national survey", *International Journal of Public Health*, 52 : 275–285

Eysenbach, G. et Köhler C., (2002), "How do consumers search for and appraise health information on the world wide web? Qualitative study using focus groups, usability tests, and in-depth interviews", *British Medical Journal*, 324, 573-577

Ferrand A., (2001), «La production profane des réputations dans les réseaux de discussion » in Cresson G. et Al., *Les systèmes locaux de santé*, Lille Clersé

Ferrand A., De Federico A., (2006), «Méthodes d'analyse des réseaux sociaux », in *Encyclopédie de démographie : analyse et synthèse. Volume III. Observation, méthodes auxiliaires et enseignement*, INED : 459-495

Ferrand A., (2011), *Appartenances multiples. Opinion plurielle.* Lille, Ed. Septentrion

Fogel J., Albert S., Schnabel F., Ditkoff B. et Neugut A., (2002), "Internet use and social support in women with breast cancer", *Health Psychology*, 21, 4 : 398-404.

Freidson E., (1960), "Client control and medical practice", *American Journal of Sociology*, 1960, 65 : 374-382. Traduction française dans *Médecine, maladie et société*, C.Herzlich (Ed) Paris, Mouton, 1970

Hardey M., (2002), "'The story of my illness': personal accounts of illness on the internet", *Health*, 6, 1 : 31-46

Hardey M. (2004), « Internet et société : reconfigurations du patient et de la médecine ? », *Sciences Sociales et Santé*, Vol. 22, n° 1 : 21-43

Jodelet D., (1989), *Folies et représentations sociales*, Paris, PUF

ORS NPDC, (2000), *Perception et utilisation du système de soins, inégalités sociales de recours*, Lille, Observatoire Régional de Santé Nord Pas de Calais

Kincaid D. L., (2004), "From innovation to social norm: bounded normative influence", *Journal of Health Communication*, Vol.9: 37–57

Kohler H.P., Behrman J.R., Watkins S.C., (2001), "The density of social networks and fertility decisions: evidence from south Nyanza district, Kenya", *Demography*, Vol.38, n°1: 43–58

Pierret J., (2007), « Une analyse en termes de carrières : le cas de personnes traitées par des antirétroviraux hautement actifs contre le VIH entre 1998 et 2000 », *Sciences Sociales et Santé*, Vol. 25, n° 2 : 73-100

Pescosolido B., (1992), "Beyond rational choice: the social dynamics of how people seek helpl", *American Journal of Sociology*, Vol.97, n°4 : 1096-1138

Pescosolido B., (2000), "Rethinking models of health and illness behaviour", in M. Kelner & B. Wellman (Eds.), *Complementary and alternative medicine: challenge and change*, London, Taylor & Francis : 175-193

Romeyer H., (2012), « La santé en ligne : des enjeux au-delà de l'information », *Communication* [En ligne], Vol. 30/1. Consulté le 10 août 2012. URL : http://communication.revues.org/index2915.html

Seematter-Bagnoud L., Santos-Eggimann B., (2007), "Sources and level of information about health issues and preventive services among young-old persons in Switzerland ", *International Journal Public Health*, 52 : 313–316

SOFRES, (2000), *Opinion*, « Les Français et les soins médicaux ».

Thierry A., (2005), *Les effets des réseaux sur les représentations du cancer. Etude auprès de patientes atteintes d'un cancer du sein*, Thèse en sociologie, Université de Lille 1, CNRS Clersé

Thierry A., (2007), « Les confidences : lieu d'échanges et de savoirs profanes sur le cancer », *Sociologie Santé*, N° 26 : 105-121

Thoër-Fabre C., Dufort F., Garnier C., Beaulac Baillargeon L. (2007) « Perception profane des risques associés à l'hormonothérapie : un 'bricolage' des savoirs », *Sociologie Santé*, n°26 : 227-245

Wellman B., (2000), 'Who do patients turn to when they have health problems? The networks of physician and CAM patients', in M. Kelner & B. Wellman (Eds.), *Complementary and alternative medicine: challenge and change*, London, Taylor & Francis: 143-161