



HAL
open science

Effets imaginés, effets documentés de la e-santé

Emmanuelle Simon

► **To cite this version:**

Emmanuelle Simon. Effets imaginés, effets documentés de la e-santé. Rencontre-débat Les Rencontres Santé-Société Georges Canguilhem. La santé connectée, une totale mutation ?, Euro Cos Humanisme & Santé, Oct 2018, Strasbourg, France. pp.161-176. halshs-02098449

HAL Id: halshs-02098449

<https://shs.hal.science/halshs-02098449>

Submitted on 11 May 2019

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.

Effets imaginés, effets documentés de la e-santé

Emmanuelle Simon, maitresse de conférences en sciences de l'information et de la communication, Centre d'étude sur la médiation (CREM – Université de Lorraine).

Résumé (157 mots) :

La santé connectée, ou e-santé, renvoie à une multitude de dispositifs techniques dont les promesses sont à la mesure des inquiétudes qu'elle suscite aussi bien chez les acteurs du champ sanitaire qu'auprès du « grand public ». Décrire la santé connectée peut prendre la forme de discours technophobes craignant la perte d'autonomie des soignants comme des soignés ou à l'inverse celle de discours technophiles promettant un avenir sanitaire plus équitable. Une telle polarité dans les discours est à rapporter aux représentations que l'on peut se faire de la technique et de ses effets. La notion de dispositifs sociotechniques permet de dépasser cette dichotomie en pointant l'enchevêtrement complexe entre technique et société. Aussi, après une première partie consacrée à l'approche des dispositifs sociotechniques en sciences humaines et sociales, cet article propose d'en montrer la pertinence à partir de deux études de cas concernant des dispositifs de partage de savoirs en ligne entre patients ou entre parents de jeunes patients.

Introduction

La santé connectée recouvre des réalités hétérogènes pour ne pas dire hétéroclites : système d'information de santé, robots chirurgicaux, intelligence artificielle, traitements d'imagerie médicale, téléconsultation, télésurveillance, e-pharmacie, application mobiles, réseaux sociaux ou encore jeux vidéos récemment reconnus comme relevant de la catégorie des « dispositifs médicaux connectés », etc. L'offre augmente aussi bien qualitativement que quantitativement. Prenons l'exemple des seules applications de santé : en 2016, François-André Allaert *et al.* estimaient à 97 000 le nombre d'applications de santé sur marché français (Allaert *et al.* 2016), en 2017, Parizel *et al.* parlaient de 100 000 applications de santé (Parizel ; *et al.* 2017). Il faut toutefois signaler que l'augmentation ne touche pas tous les dispositifs de la même façon. Selon le rapport de la Cour des comptes de 2017 cité par Mathieu-Fritz et Gaglio : « Les ARS ont fait état [...] de 275 projets au 31 décembre 2015, dont 86 sans activité connue » (Mathieu-Fritz, Gaglio, 2018, p. 16).

Il reste que ces dispositifs importants en nombres et en genres induisent inévitablement des changements profonds à l'intérieur du champ sanitaire. Ils y introduisent de nouveaux acteurs : des informaticiens ainsi que différentes start up venant compléter les acteurs classiques des industries de santé (pharmacie et appareillage médical). Et qui dit nouveaux acteurs dit aussi nouveaux rapports sociaux associés. Enfin, comme tous dispositifs techniques, ils charrient avec eux des valeurs, qui suscitent de nouveaux espoirs comme de nouvelles craintes. Une méta-analyse réalisée à partir des bases bibliographiques de l'Irdes, BDSP et Medline (exploitation de 1000 références) publiée en mars 2018 propose d'identifier les principales publications rédigées par les acteurs du domaine (IRDES, 2018). Ainsi, l'étude de ce premier corpus, permet de repérer un

ensemble d'indices de positionnement vis-à-vis de ces changements qui traversent le champ sanitaire contemporain.

Une partie de ces dispositifs sont avancés en solution à la désertification médicale de certains territoires. Les promesses des promoteurs, les inscrivent le plus souvent dans une logique de soins coordonnés et décloisonnés en prise avec les problématiques de santé actuelles liées à la chronicité de la maladie et au vieillissement de la population. De nombreux dispositifs proposés dans les domaines du système d'information de santé, de la télésanté ou de la m-santé entendent répondre à la problématique de la prise en charge en réseau et du maintien à domicile tout en maîtrisant les coûts. Dans cette approche optimiste, l'avènement de la e-santé est entendu comme inéluctable, une étape supplémentaire de la marche du progrès. Il s'agirait alors d'accompagner ce mouvement et d'en favoriser les modes d'appropriation par les acteurs et ce pour le bien-être du patient placé au centre du dispositif.

Ces dispositifs ont aussi leur revers : qu'il s'agisse de la prise en charge des soins ou de l'organisation du système de santé. Alors qu'ils se présentent comme des moyens d'améliorer l'accessibilité des soins, ils sont coûteux et leur prise en charge par la sécurité sociale reste modeste (Gaglio, 2016) avec *in fine* un risque de renforcement des inégalités de santé. Leur possible adossement à des systèmes assurantiels inquiète aussi. Les dispositifs de télésurveillance ou encore les piluliers électroniques ne favoriseraient-ils pas une surveillance accrue des patients susceptible de déboucher sur une d'hyper-responsabilisation des patients en rupture avec toute logique de solidarité ? Dans la tradition du secret médical, les inquiétudes portent aussi sur la sécurité et la protection des données « patient ». Et de manière générale, les acteurs de santé comme les patients craignent de voir s'imposer des soins déshumanisés au détriment de l'écoute et de l'observation des signes cliniques.

Mais alors que doit-on attendre de ces techniques : des effets enchanteurs ou funestes ? Nombre de ces dispositifs ont été conçus, évalués, distribués et font désormais l'objet ou non d'appropriation par les différents acteurs concernés. Afin de comprendre le nuancier des enjeux propres à ces techniques, il convient donc de rompre avec des discours d'oracle et plus modestement de décrire les pratiques associées en situation. Quelques travaux récents s'inscrivent dans cette perspective et il faut citer le dossier de la revue *Reseau* consacré au « télé-care » (soins à distance élargis à d'autres acteurs que les seuls professionnels de santé). Les auteurs y soulignent d'emblée les écarts entre les promesses associées aux dispositifs et les réalités d'usage (Mathieu-Fritz et Gaglio, 2018).

Cette contribution posera en première partie quelques jalons théoriques et méthodologiques en introduisant la notion de dispositif numérique. Deux études de cas dans le secteur de l'information en ligne seront ensuite présentées afin d'illustrer le caractère heuristique d'une telle notion.

1. De l'utilité de la notion de dispositif

Les technologies de e-santé sont des technologies innovantes qui s'articulent volontiers avec les promesses du progrès scientifique et technique : il s'accompagne inexorablement d'un progrès moral et social. Il n'y a dès lors pas de problème auquel la

science et la technique ne pourraient, à terme, répondre. D'un autre côté, les appréhensions à l'égard de la e-santé peuvent être rapportées au fait que les individus portent désormais un regard critique sur le progrès dans le « sens où les dommages, souvent dramatiques, que connaît l'humanité sont aujourd'hui moins causés par des catastrophes naturelles que par la modernisation elle-même » (Le Bouter, 2014, p. 39). Comme l'a montré Ulrich Beck (2001), nous sommes entrés dans une « autre modernité » marquée par la survenue de risques liés au progrès. Dans le cas de la e-santé, le scientifique ou l'ingénieur deviennent « apprentis sorciers » et pourraient même ne plus maîtriser leur créature. La technique pourrait devenir autonome et mener une vie propre au détriment de l'autonomie des acteurs.

Dans un cas comme dans l'autre, le postulat est que la technique a des effets. Aussi ne faut-il pas négliger une troisième approche des objets techniques, celle qui nous dit que ce ne sont que de simples outils. La plupart du temps les objets techniques qui nous entourent sont ignorés, banalisés alors que : « Toute action humaine exige la mise en œuvre de techniques mais elles ne sont pas généralement reconnues comme telles dans la mesure où cette dimension peut être masquée par des significations sociales plus visibles » (*Portail de l'anthropologie*, 2018). Ramener les objets de e-santé à une forme de trivialité permet d'apaiser les incertitudes provoquées par des *scénarii* trop pessimistes et rassurer les acteurs de santé quand au maintien de leur centralité dans le champ sanitaire et dans la diffusion des idées et pratiques médicales à l'intérieur de la société (ce que les SHS nomment la médicalisation des sociétés).

Or, la littérature en anthropologie des techniques nous a appris que ces objets ne sont pas neutres mais qu'il n'existe pas non plus de rapport de conséquences mécaniques entre innovation et transformation des modes de vie. Cresswell évoquait l'idée de « dialectique constante entre organisation sociale et techniques. Si les développements techniques peuvent fortement influencer les configurations sociales, celles-ci peuvent freiner voire empêcher le changement dans le domaine de la production. Les actions et réactions sont constantes et réciproques » (Cresswell, 2010, p. 42). Ainsi, comme cela a pu être décrit pour les médicaments dans la continuité des travaux de l'anthropologie des techniques, les objets de e-santé peuvent être analysés comme des dispositifs qui ont « besoin d'un environnement social et culturel singulier pour fonctionner, tout en étant [eux-mêmes] producteur(s) de savoirs, de pratiques et des formes organisationnelles spécifiques » (Akrich, 1995).

Il faut à ce stade s'arrêter sur la notion de dispositif qui renvoie à la notion telle que déployée par Foucault : « un ensemble résolument hétérogène, comportant des discours, des institutions, des aménagements architecturaux, des décisions réglementaires, des lois, des mesures administratives, des énoncés scientifiques, des propositions philosophiques, morales, philanthropiques ; bref, du dit aussi bien que du non-dit, voilà les éléments du dispositif. Le dispositif lui-même c'est le réseau qu'on établit entre ces éléments » (Foucault, 1977/2001).

Appréhender les objets de e-santé à travers le prisme de la notion de dispositif comporte plusieurs avantages heuristiques. Monnoyer-Smith dans le *Manuel d'ethnographie numérique* rend compte des différentes facettes de l'utilité de cette notion de dispositif sociotechnique appliquée au domaine numérique (Monnoyer-Smith, 2013). Penser les objets de la e-santé comme des dispositifs, c'est tenir compte du fait

que « Les dispositifs créent des opportunités, des événements et des faits sociaux, tout en interdisant d'autres. C'est d'ailleurs sans doute par ce biais qu'il est possible de les appréhender : ce qu'ils font voir et ce qu'ils contraignent » (p. 23). La notion de dispositif oblige d'ailleurs à prendre en compte les impensés à savoir le contexte technique qui vient contraindre les énoncés (le dit et le non-dit) et les agencements sociaux. Par exemple, interagir avec un médecin en ligne par des questions réponses, à partir d'une lecture d'un dossier médical ou *via* une consultation en ligne avec webcam ne va pas créer ou oblitérer les mêmes opportunités. Enfin, analyser les choses en termes de dispositif, c'est ne pas négliger les lignes de forces dont ces objets techniques sont porteurs. Mais, Monnoyer-Smith rappelle aussi que selon Foucault du fait de son caractère hétérogène le dispositif échappe toujours à « l'intention stratégique initiale » (les fameuses promesses). Par ailleurs, si le dispositif est contraignant, il « persiste la possibilité d'une échappatoire, d'une aptitude à la résistance, d'une invention de nouvelles possibilités d'existence et de nouveaux modes de vie » dont les acteurs sont susceptibles de s'emparer (cité par Monnoyer-Smith, p. 18).

En pratique l'observation de dispositifs sociotechniques suppose de se doter d'outils d'observation spécifiques capables d'appréhender les dimensions à la fois sociales et techniques de ces agencements. Les données brièvement présentées ci-après, sont issues d'une approche ethnographique des espaces numériques (Simon, Simonnot, 2016). Les échanges en ligne ont été analysés sur différentes périodes (registre de parole, type de ressources argumentatives, tours de parole et rôles des acteurs en présence, réseaux de liens entre internautes). Les dispositifs numériques ont été documentés à travers la grille d'observation des dimensions sociales et techniques proposée par Le Caroff et Jouet (2013) : 1/ Ligne éditoriale : morphologie du site et modalités de captation de l'attention, pré-qualification du/des publics ; 2/ Gestion du site : modération et outils d'audience et modalité de mise en visibilité personnelle par les internautes ; 3/ Contribution : outils de participation et formes de contributions des acteurs ; 4/ Personnalisation : outils de personnalisation (signature, pseudo, pages personnelles) et pratiques ; 5/ Discussion : chaîne de discussion, commentaires, MP et forme des échanges entre les personnes ; 6/ Partage : outils de partage de publications et pratiques associées.

2. Deux études de cas dans le domaine de l'information en ligne

Une définition restrictive de la e-santé – comme dispositifs de soin à distance - pourrait exclure les espaces de partage d'informations en ligne comme d'ailleurs les processus de dématérialisation des systèmes d'information de santé. La posture de ce chapitre est de refuser toute délimitation du champ *a priori* considérant que le travail de description empirique permettra de construire une définition plus claire de ce qu'est la e-santé et ce qu'elle n'est pas.

2.1. Vignette 1 : devenir patiente sur un forum de femmes africaines en situation d'infertilité¹

¹ Résultats issus du projet financé par l'ANR intitulé *AMP - Assistance médicale à la procréation dans le contexte de la mondialisation*, Appel « Les Suds II », 2010-2014.

La première vignette porte sur un fil de discussion « Qui connaît la clinique Procréa et Fatima ? », seul fil de discussion régulièrement alimenté dans la section géographique africaine (intitulée « Côte d'Ivoire ») du forum généraliste www.enceinte.com au moment de l'étude. Ce fil de discussion a été créé en juillet 2011 et concerne en 2014 un peu plus d'une cinquantaine d'internautes d'actives, toutes des femmes.

2.1.1. Ligne éditoriale et outils de personnalisation : construction d'un public de patientes africaines

La morphologie du forum et le positionnement du fil en son sein, son titre sont des facteurs déterminants de son attractivité et de la constitution de ses publics. Le forum www.enceinte.com est consacré à la maternité et draine donc un public très majoritairement féminin. L'observation des traces permet d'affirmer qu'elle sont majoritairement ivoiriennes (en lien avec le titre du fil de discussion) mais pas seulement. Elles sont aussi camerounaises, togolaises, sénégalaises. Et on fait émettre raisonnablement l'hypothèse que la plus grande partie des internautes est originaire d'Afrique francophone puisque la structuration du forum tend a priori à aiguiller les internautes vers les zones géographiques qui les concernent. Les deux cliniques évoquées dans le titre du fil de discussion sont des cliniques privées ivoiriennes qui disposent d'un service d'assistance médicale à la procréation. Le public à qui s'adresse cette question est un public averti sinon concerné car les technologies AMP sont peu connues localement. Aussi observe-t-on que les internautes qui échangent dans ce cadre sont soit déjà patientes ou de futures patientes en quête de thérapie pour leur infertilité.

On doit ajouter que le forum est un forum public qui ne nécessite aucune inscription préalable pour accéder aux échanges, ce qui peut surprendre lorsqu'on connaît le risque de stigma social pour les femmes infertiles dans nombres de pays d'Afrique de l'ouest. Néanmoins, la question de l'anonymat effleure dans les échanges et les pratiques de gestion des outils de personnalisation montrent que les femmes aménagent cet espace numérique de telle sorte qu'elles puissent s'exprimer sous couvert d'anonymat. Les outils de personnalisation des forums sont classiquement l'avatar, le pseudo, le profil et la signature de post. Sur ce fil de discussion, les avatars sont systématiquement abstraits et évoquent un trait de personnalité, une humeur, une émotion, un paysage, etc. Un prénom fait parfois office de pseudo sans qu'on sache s'il s'agit du vrai prénom de l'internaute. Mais d'autres pseudo ne renseignent en rien sur l'identité par exemple « essaibébé ». Et enfin, aucune internaute n'a renseigné son profil à la différence des internautes qui postent dans d'autres sections géographiques du forum.

La signature de post telle qu'elle est investie dans les forums AMP participe elle du renforcement de l'identité de patiente des internautes. En effet, elles suivent une structure élémentaire que l'on retrouve sur l'ensemble des forums et fils de discussion consacrés à l'AMP francophones comme anglophones : âge de l'internaute ou du couple (indicateur des chances de réussite), diagnostic (causalité biomédicale de l'infertilité), étapes du parcours médical (stimulation(s), types de fécondation : FIV, ICSI, etc.) avec parfois la mention de la durée dudit parcours (indicateur de chance de réussite aussi). En somme, sur ces forum les internautes apprennent à rendre compte de leur profil médical et ainsi à se présenter sous leur identité de patiente (ou future patiente) (Simon, 2016, 2018).

2.1.2. Contributions et discussion : soutien émotionnel durant le parcours AMP

Différents travaux portant sur l'internet et les questions de santé, ont pu montrer que les attentes des internautes sont majoritairement de trois ordres : obtenir/donner des informations sur la santé, rechercher/fournir un soutien émotionnel, obtenir/fournir des informations pratiques pour résoudre ses propres difficultés de santé (Berg, 2011, Stroebe & Stroebe 1996). Mais dans ce fil de discussion, très peu de ressources scientifiques ou médiatiques circulent sur le forum. Les échanges s'inscrivent plutôt dans une quête de soutiens pratique et émotionnel.

Dans les *forum* les contributions se font uniquement sous forme de messages rédigés (les réseaux sociaux offrent davantage de possibilités). L'analyse de contenus des messages montre que le fil de discussion est consacré au parcours de soin et qu'il est rythmé par le « temps de l'AMP ». La présentation de soi à laquelle est invitée toute nouvelle internaute passe par le récit de son parcours biomédical. Une fois le lieu de prise en charge choisi (qui connaît la clinique Procréa et Fatima ?), les internautes rendent compte des étapes franchies. Les internautes donnent leur agenda, attendent les retours de RDV avec le gynécologue, les résultats des prises de sang, etc. Tout au long, les internautes s'encouragent. Elles savent, comme le laisse sous-entendre le nom que se donnent les internautes de cette section du forum – les essayeuses –, que le parcours est parsemé d'embûches...

Les récits qui se déploient dans ce fil de discussion donnent finalement tout son sens au terme de « fil de discussion ». Les histoires suivent un récit linéaire : celui des parcours AMP des internautes. A travers les traces laissées en ligne, il est aisé de recomposer le parcours biomédical des plus actives, pour les internautes, comme pour le chercheur d'ailleurs (Simon, 2016). Les « récaps » - synthèses régulières réalisées par certaines internautes sur les parcours des membres - permettent d'ailleurs de suivre plus clairement le fil narratif. Rappelons ici que le fil de discussion observé concerne une cinquantaine d'internautes actives. Les plus actives représentent une douzaine de participantes qui ont publié entre 200 et 800 messages depuis leur première inscription. Cela représente 2500 messages au moment de l'étude. Raconter et encourager le parcours médical des unes et des autres est rendu possible par le caractère relativement confidentiel (à l'échelle du forum) de ce fil de discussion.

Pour conclure, la morphologie du fil de discussion, ses modalités de personnalisation ou de mise en visibilité, les opportunités de narration de soi qu'il offre et les formes de relations sociales d'entraide qui en découlent, constituent un agencement qui renforce le processus de socialisation des femmes infertiles comme patientes en quête d'une technologie « porteuse d'espoir » (Inorhn, 1994).

2.2. Vignette 2 : devenir parents sur un Facebook dédié au syndrome de West (épilepsie infantile sévère - maladie rare)²

² Résultats issus du projet de recherche intitulé *FAMWEST – Syndrome de West : construction des savoirs et singularité des expériences des familles*, financé par l'UL, l'Industrie SHIRE, la Fondation des maladies rares et le CPER Ariane, 2014-2019.

Le Facebook « Les enfants de West » a été créé le 27 juin 2008. C'est un groupe public de 1750 membres (en février 2019). Il est géré par 2 administratrices (dont la présidente de l'association éponyme) et une modératrice. Les internautes postent quasiment quotidiennement.

2.2.1. Ligne éditoriale, gestion du site et contributions : construction d'un public d'aidants

Ce groupe Facebook, par son nom d'une part et sa ligne éditoriale d'autre part, va là encore contribuer à pré-qualifier son public et façonner son identité. Dans l'espace dédié à la description du groupe, on peut lire : « Nous connaissons tous une famille dont l'enfant est atteint d'une maladie ou d'un handicap. Ce groupe est fait pour échanger des infos, des sites Internet, des trucs et des expériences. Faire de la maladie une chose positive pour mieux rebondir et affronter l'avenir ». La présentation ne semble pas réduire l'accès aux seuls parents d'enfants malades ou en situation de handicap. Les mères restent toutefois très majoritaires. Quelques pères et grand-mères postent aussi. À titre indicatif, les 17 nouveaux inscrits au cours de ce mois sont : 10 mamans, 3 papas et 4 professionnels.

Si la présentation parle de maladie ou de handicap de l'enfant, le nom du groupe est lui beaucoup plus spécifique : « Les enfants de West », un syndrome épileptique âge dépendant classé parmi les maladies et handicaps rares. Dans un contexte de déficit de savoirs, une partie des échanges visent à obtenir/donner des informations générales sur la maladie, sa nosographie, son étiologie, ses traitements. Certains internautes se proposent alors en traducteurs d'un discours biomédical pas toujours compréhensible pour les parents. Caron-Flintermann et. Al. proposent la typologie des savoirs suivante : savoir propositionnel (savoir que), savoir procédural (savoir comment faire), savoir lié à la familiarité (expérience de) (2005). On peut dire que les échanges en ligne favorisent l'appropriation des « savoirs propositionnels » en neurologie (Ex : « mon neuro m'a dit que... Le SW se transforme en Lennox-Gastaut quand l'enfant grandit »). Le neurologue, moindrement le médecin, sont les deux acteurs dont les propos sont rapportés avec une reconnaissance implicite de leur expertise. Les figures de kinésithérapeutes et d'orthophonistes peuplent aussi régulièrement les posts du groupe. Les internautes ne rapportent pas ce qu'ils disent mais cette fois ce qu'ils font (avec l'enfant). C'est un savoir davantage procédural qui semble leur être reconnu.

Les échanges donnent la part belle à ce savoir procédural. En ligne, les internautes acquièrent des savoirs concrets et pratiques leur permettant d'assurer leur rôle d'aidant naturel auprès de leur enfant. Ils échangent sur les façons de prodiguer les soins : administration des traitements, dosage, sevrage, mise en place de régimes, etc. Les commentaires en réponse à un post, peuvent parfois donner lieu à de ce que l'application Facebook désigne par des « réponses ». Les commentaires peuvent parfois donner l'impression d'une accumulation d'expériences, de témoignages, d'avis, etc. Les réponses sont elles davantage l'occasion de micro-discussions. Quels que soient les modes de contributions et malgré leur caractère éclaté, ils peuvent favoriser chez les internautes des apprentissages issus des essais et erreurs mis en partage.

Gérer les imprévus, les situations pour lesquelles il n'existe pas de savoirs toujours très constitués fait aussi partie du quotidien des aidants naturels que sont les internautes.

Dans le cas du syndrome de West, les spasmes par exemple, sont très discrets et pas toujours faciles à identifier. Certaines attitudes de l'enfant peuvent aussi bien relever de spasme, de jeu ou de stéréotypie. Les parents ne peuvent pas appeler au moindre doute le cabinet médical ou le service de neurologie. La quête d'information en ligne répond aussi à un besoin d'information immédiat. Les patients postent des vidéos de l'enfant et interrogent la communauté : « est-ce une crise ? ». Les internautes proposent des outils d'interprétation des situations aux sources hétérogènes (médicales, paramédicales, parentales) sans exclure pour autant l'expertise soignante : « Regarde si elle est connectée avec toi ou pas ! Si elle est absente malheureusement oui.... Si elle te répond, en revanche à voir avec le neuro ».

2.2.2. Morphologie du site et modalités de participation : se ré-assurer en tant que parent

Le travail d'aidant quotidien des parents est une charge importante qui peut conduire à l'épuisement. Ce travail prend d'ailleurs souvent la place du travail de la plupart des mères qui se mettent en arrêt ou démissionnent. Il vient aussi le plus souvent bousculer l'exercice de la parentalité (les parents sont-ils capables de faire face ?), son expérience (faut-il garder l'enfant à domicile ou le placer en IME ?) et sa pratique au quotidien. Les plaintes banales (il a fait des bêtises, il a eu une croix à l'école, etc.) des autres parents ne font pas toujours partie de la réalité des parents d'enfants de West. Pour autant, peu d'échanges portent sur cette expérience singulière des parents. Pas de passion cognitive ou conative (orientée vers l'action) décrites par Gross (2017) permettant de faire émerger une action collective dénonçant les conditions de vie des parents d'enfants de West.

D'ailleurs, la structure de la page Facebook inclut une partie « fichiers » pas toujours investies par les groupes Facebook. C'est en allant visiter cette section qu'on peut découvrir que le groupe tient son nom d'une association dont la Présidente est une des administratrices du site. Comment ? En ouvrant un des documents intitulé : bulletin d'adhésion... La Présidente nous a d'ailleurs expliqué qu'elle avait du mal à parler de l'association alors que les gens la contacte en détresse et ont un besoin d'aide immédiat. A défaut d'offrir un cadre d'engagement collectif, ce groupe favorise sans doute une forme de réassurance des parents dans les différentes dimensions de leur parentalité.

A défaut de pouvoir échanger avec d'autres parents à propos de la dernière petite robe ou jouet acheté (les objets les plus simples étant inappropriés), ils peuvent le faire sur le groupe : rechercher un siège bébé adapté, parler d'une ligne de vêtement facile à enfiler, etc. Rappelons aussi qu'un groupe Facebook est un dispositif qui crée du lien social en interconnectant différents individus entre eux *via* leur compte Facebook personnel (ou professionnel). Dans notre cas, à l'exception des professionnels, les membres sont connectés *via* leur compte personnel. On peut d'autant plus facilement créer des ponts et ne pas négliger le fait que l'enfant n'appartient pas qu'au monde médical. Les internautes peuvent partager des photographies/vidéos préalablement postées sur leurs propres comptes montrant leurs enfants dans des moments heureux et « ouvrir [peut-être] la possibilité de modes de vies différentes, non pas pour célébrer la différence en tant que telle mais pour mettre en place des conditions plus inclusives pour la protection et le maintien des vies qui résistent aux modèles d'assimilation » (Butler, p. 14).

Conclusion

Appréhender les espaces numériques de recherche d'information en ligne sous l'angle de la notion de dispositif nous a permis de décrire quelques-uns des effets observables de ces derniers sur le dire et le faire des acteurs. Mais à travers ces deux vignettes, j'ai surtout voulu montrer que parler de e-santé comme étant un espace social supposé unifié n'a guère de sens. Si tant de choses séparent ces deux espaces, quel sens cela peut-il avoir de placer à côté un dispositif de m-santé de surveillance de sa courbe de poids et un dispositif de téléassistance d'urgence ? Décrire les différents dispositifs en tenant compte de leurs caractéristiques techniques singulières permettra sans doute d'avancer dans une clarification de ce qu'est la e-santé : ses contours, ses différentes formes.

Bibliographie

Anthropologie des techniques (2018), *Wikipédia, l'encyclopédie libre*. Page consultée le 26 août, à partir de http://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Anthropologie_des_techniques&oldid=151658056.

AKRICH M., (1995), « Petite anthropologie du médicament » *Techniques et culture*, Éditions de la Maison des sciences de l'homme, pp.129-157 <halshs-00119484>

ALLAERT F.-A. *et al.*, (2016), « Les enjeux de la sécurité des objets connectés et applications de santé », *Journal de gestion et d'économie médicales*, **5**(34), pp. 311-319. DOI 10.3917/jgem.165.0311

BECK, U. (2001), *La société du risque. Sur la voie d'une autre modernité*, trad. de l'allemand par L. Bernardi, Paris, Aubier.

BERG K. A., (2011), *Health management in the age of the internet*. Thèse en philosophie, Faculty of Social Work University of Toronto, 301 p.

BUTLER J. (2016). *Défaire le genre*, éditions Amsterdam.

CARON-FLINTERMAN, J. F., BROERSE, J. E., & BUNDERS, J. F. (2005). The experiential knowledge of patients: a new resource for biomedical research? *Social Science & Medicine*, **60**, 2575–2584.

CRESSWELL, R. (2010), « Techniques et culture, les bases d'un programme de travail », *Cultures matérielles*, **1**, 54-55, pp. 23-45.

FOUCAULT M., (1977/2001), « Le jeu de Michel Foucault. Entretien » *Ornicar ? Bulletin périodique du champ freudien*, **10**, juillet 1977, pp. 62-93.

GAGLIO G. (2016), *L'innovation comme processus organisant, le cas d'une expérimentation en télémedecine d'urgence entre des maisons de retraite et un centre 15 du SAMU* (mémoire original), Habilitation à diriger des recherches, sous la dir. de F. Cochoy, Université Toulouse Jean Jaurès.

GROSS, O. (2017). *L'engagement des patients au service du système de santé* : Doin-John

Libbey Eurotext.

INHORN M. C., 1994, *Quest for Conception : Gender, Infertility, and Egyptian Medical Traditions*, Philadelphia, University of Pennsylvania Press.

JOUËT J., LE CAROFF C., (2013), « Chapitre 7 - L'observation ethnographique en ligne », *Manuel d'analyse du web en Sciences Humaines et Sociales*. sous la direction de Barrats Christine. Paris, Armand Colin, « U », pp. 147-165. URL : <https://www.cairn.info/manuel-d-analyse-du-web-en-sciences-humaines--9782200286279-page-147.htm>

LE BOUTER F. (2014), « La sociologie constructiviste du risque de Nikkas Luhman » *Communication et organisation*, **45**, pp. 33-48.

MATHIEU-FRITZ, A., GAGLIO G. (2018), « À la recherche des configurations sociotechniques de la télémédecine. Revue de littérature des travaux de sciences sociales », *Réseaux*, **1**(207), p. 27-63. DOI 10.3917/res.207.0027

MONNOYER-SMITH L., (2013), « Le web comme dispositif : comment appréhender le complexe ? », in C. Barrats (ed.), *Manuel d'analyse du web en Sciences Humaines et Sociales*.

PARIZEL E. *et al.*, (2017), « Mariage d'internet et de la médecine », *Études*, **2**(Février), pp. 41-52.

SIMON, E., (2018). « Les échanges en ligne de femmes africaines francophones confrontées à l'infertilité », in Ballarini L., Ségur C., dirs, *Devenir public*, Paris : Mare & Martin, pp. 93-112.

SIMON, E., (2016). « (Bio)médicalisation de la reproduction : le parcours d'internautes africaines francophones » in D. Bonnet, V. Duchesne, (eds.) *Procréations médicales et mondialisation. Expériences africaines*, L'Harmattan.

SIMON E. & SIMONNOT B., (2016). « Usages de l'internet pour l'accès à l'information de santé. Apports réciproques des approches anthropologique et communicationnelle ». In: Angelica Helena Marinescu & Alexandra Gabriela Constantinescu (dirs). */Anthropologie/ & Communication. Intersections/*. Bucarest : Maison d'Édition de l'Université de Bucarest (Editura Universității din București), pp. 183-196.

STROEBE W., STROEBE M., (1996), « The social psychology of social support », in : Higgins E. Tory, Kruglanski Arie W., dirs, *Social Psychology*, New York, The Guilford Press, pp. 597-621.