



**HAL**  
open science

# Les dynamiques du soutien social entre pairs dans l'éducation thérapeutique du patient numérique

Julie Journot

► **To cite this version:**

Julie Journot. Les dynamiques du soutien social entre pairs dans l'éducation thérapeutique du patient numérique. *Questions de communication*, 2023, 43, pp.101-124. 10.4000/questionsdecommunication.31358 . halshs-04249073

**HAL Id: halshs-04249073**

**<https://shs.hal.science/halshs-04249073>**

Submitted on 25 Oct 2023

**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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

JULIE JOURNOT

Université de Bourgogne, Cimeos, F-21000 Dijon, France

julie.journot@u-bourgogne.fr

## LES DYNAMIQUES DU SOUTIEN SOCIAL ENTRE PAIRS DANS L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT NUMÉRIQUE

**Résumé.** – S'installant dans le paysage médical français, l'éducation thérapeutique du patient a pour objectif d'apporter une prise en charge complète, tant sur le versant de l'information diffusée que sur celui du soutien social entre pairs, afin d'améliorer la qualité de vie des patient·es souffrant d'obésité. Parallèlement aux autres pratiques hospitalières, l'éducation thérapeutique se numérise devenant ainsi éducation thérapeutique du patient numérique (e-ETP). Ces programmes renferment maintenant des forums de discussions entre patients, vus comme des espaces d'échanges expérientiels idéaux. En mobilisant les résultats obtenus lors d'enquêtes d'usage quantitative et netnographique, l'article interroge l'efficacité du soutien social en ligne entre patients. On observe dès lors une différence notable entre les forums institutionnalisés dans la plateforme, et le groupe d'échange Facebook créé préalablement à la plateforme communautaire étudiée. On formule l'hypothèse que l'imbrication biomédicale des dispositifs sociotechniques de soutien social platformisés ne favorise pas l'émergence de cette pair-aidance numérique.

**Mots clés.** – soutien social, e-ETP, autonomisation, communauté, engagement.

En 2017, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) annonçait que l'obésité atteignait les proportions d'une épidémie mondiale. Au moins 2,8 millions de personnes décèdent chaque année de conséquences liées au surpoids et à l'obésité. Cette maladie se définit comme une accumulation anormale ou excessive de graisse pouvant nuire à la santé. Elle est catégorisée comme une maladie chronique entraînant des conséquences sur la santé physique, sociale et mentale. Au vu du nombre de personnes concernées, sa prise en charge représente un enjeu sanitaire majeur. Pour cette pathologie chronique, les possibilités d'accès à des connaissances théoriques et pratiques biomédicales, mais aussi plus expérientielles, constituent une opportunité d'amélioration du soin. Par l'ampleur de la maladie, les formes d'inégalités alimentaires sur lesquelles elle se développe, ainsi que la discrimination stigmatisante subie par les malades, le suivi thérapeutique se doit d'être tout autant médical que social. Dès lors, les promesses marchandes d'inclusion au sein du web social peuvent apparaître comme un accompagnement, un complément, voire une alternative, à ce suivi thérapeutique.

L'idée d'un·e patient·e autonome dans sa prise en charge prend de plus en plus d'importance dans le système de soin français. Cela peut se matérialiser de deux façons : soit l'autonomie fait référence à la compliance médicamenteuse, soit elle représente une aptitude des patient·es à prendre des décisions relatives à leur santé (Fournier *et al.*, 2007). Cette seconde acception est plus proche d'une définition plus générale de l'autonomie : cela « ne signifie pas que "l'on fait ce que l'on veut", mais bien que l'on crée des règles (des limites et des contraintes) à travers l'action » (Winance, 2001 : 443). La mise en action, qui requiert un effort de la part des patient·es, peut s'apparenter à une inscription dans des parcours thérapeutiques leur permettant d'apprendre les mécanismes de la maladie et de leur corps, pour se les approprier et construire leur cadre en fonction des informations reçues. L'éducation thérapeutique du patient (ETP), comme mentionnée en 2002 dans le code de la santé publique, se définit comme s'inscrivant « dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre ce dernier plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. » (République française, 2002). C'est donc pour répondre aux deux aspects de l'autonomie que l'ETP est devenue une offre d'accompagnement du soin à part entière à prendre en compte dans les parcours de soin. Elle est vue comme un outil complet alliant enjeux économiques, politiques et sociaux (Tourette-Turgis et Thievenaz, 2014).

Avec la massification de l'usage de l'internet comme source d'informations en santé, les développeurs·euses de solutions d'ETP se sont tourné·es vers des dispositifs numériques, dits d'éducation thérapeutique du patient numérique, ou e-ETP. Ces plateformes se sont dotées de services visant l'amélioration de la qualité de vie. L'aspect expérientiel dans la gestion de la maladie a pu être pris en compte en ajoutant des espaces d'échanges entre patient·es ou proches aidant·es. Les relations qui se tissent dans ces communautés en ligne permettent d'acquérir une multitude d'informations et de ressources (Côté-Saucier, 2013).

Grâce à cet enrichissement de l'e-ETP, il est possible de questionner la création de soutien social en ligne. Cette perspective émancipatrice des communautés virtuelles, marquée par la rationalité des échanges et la qualité de l'information proposée, tout autant que par la bienveillance et la réciprocité généreuse propice à l'obtention d'une forme d'estime de soi, peut alors s'imaginer au sein des dispositifs d'e-ETP. Toutefois, il est important de noter que ces supports sont mis à disposition des malades par des acteurs marchands de l'e-santé, parfois reconnus et accompagnés par des institutions en santé, ce qui peut altérer cette idéalisation communautaire. Ces observations laissent à penser que ces dispositifs sont porteurs de soutien social entre pairs, notamment lorsqu'ils encadrent la maladie « obésité », difficilement reconnue comme telle et stigmatisée socialement. Après avoir présenté la plateforme étudiée, nous détaillerons les résultats d'une première étude ayant mis en lumière les difficultés d'instauration d'un soutien social pérenne. Nous exposerons ensuite les conclusions d'une seconde enquête réalisée sur un support moins institutionnalisé, permettant la comparaison de deux dynamiques communautaires.

## Nuée : une plateforme d'e-ETP

### À l'origine, une problématique de continuité du soin

En 2012, Cyril Gauthier et Laura Oliveri, respectivement médecin nutritionniste et infirmière coordinatrice, constatent que la prise en charge des patient·es peine à être globale et continue. Rythmée uniquement par le suivi en présentiel, parfois trop court pour combler tous les besoins d'informations des patient·es, cette dernière doit, selon eux, être complétée. Ils engagent alors les volontaires, patient·es comme accompagnant·es, dans des ateliers présentiels réguliers conçus pour prendre en compte l'amélioration des savoirs de chacun·e. Cette approche est réfléchie pour enrichir le suivi des patient·es et éviter ce qu'ils appellent « les perdus de vue », soit celles et ceux qui se désintéressent de leur prise en charge entre deux rendez-vous.

Un format hybride d'accompagnement se dessine quelque temps après le début du projet. Un groupe Facebook est ouvert en complément des ateliers présentiels. D'abord imaginé pour apporter de l'information logistique sur les rendez-vous pour les ateliers, celui-ci évolue grâce à l'engagement des patient·es qui en font un lieu de partage expérientiel complémentaire à l'environnement médical déjà en place. Appelé « Échange et partage d'expérience : obésité et chirurgie bariatrique », ce groupe privé est tenu par deux infirmières coordinatrices, dont L. Oliveri, afin de modérer les échanges et d'assurer la fiabilité des propos tenus par ses membres. Malgré l'arrêt des ateliers présentiels dû à un changement de structure, la patientèle suit le couple et le groupe Facebook perdure. Six ans après sa création, le groupe compte 2 058 membres avec, en moyenne, une publication par jour.

## Concrétisation d'une plateforme d'e-ETP

Le départ de la clinique des deux professionnel·les de santé cité·es est motivé par la création de leur cabinet libéral en Côte d'Or, au sein duquel ils font évoluer cette prise en charge hybride. Accompagnés par l'Agence régionale de santé Bourgogne-Franche-Comté (ARS BFC) dans le cadre de l'expérimentation « Article 51 innovation en santé »<sup>1</sup>, introduit par la loi de financement de la sécurité sociale pour 2018, L. Oliveri et C. Gauthier fondent la société Espace pédagogique en santé dématérialisé (EPSD), porteuse de la plateforme Nuvee. Cette plateforme propose aux utilisateur·rices souscrivant un abonnement d'effectuer un des deux programmes d'e-ETP sur l'obésité. Les deux solutions accessibles à la création de la plateforme, le programme « Nutrition & surpoids-obésité » et le programme « Chirurgie bariatrique », sont prescrites aux patient·es par leur professionnel·le de santé selon la prise en charge médicale ou chirurgicale de l'obésité envisagée. Du fait de son augmentation, il est important de considérer l'acte chirurgical dans la prise en charge de l'obésité. Sur la période qui court de 2006 à 2016, les opérations de chirurgie viscérale ont augmenté de 33,3 % (ministère des Solidarités et de la Santé, 2019b). En parallèle, sur la période 2006-2021, l'obésité est en augmentation dans la population française de 5 % (Obépi-Roche, 2006 ; 2020). Ces dernières années, l'accroissement des actes chirurgicaux est relatif à leur démocratisation, et à une plus grande accessibilité.

Les choix de fonctionnalités de la plateforme ont été réfléchis selon deux critères : la chronicité de la maladie « obésité » et son caractère particulièrement visible. En effet, ces éléments ont guidé les réflexions relatives à l'identification des internautes une fois connecté·es, et à l'importance du savoir expérientiel, au regard du savoir biomédical disponible par ailleurs. Cependant, nous sommes face à des concepteur·rices ayant transposé une offre d'éducation thérapeutique présentielle, coûteuse en ressources humaines et logistiques, en une plateforme numérique présumée moins onéreuse, sans l'adapter pour obtenir une plus grande adhésion : « On s'est dit ça va fonctionner de la même manière, on espère » (co-fondatrice, entretien collectif, 24/04/2022). Ce *verbatim* est symptomatique de la vision d'un numérique idéal, et *a fortiori* d'un soutien social en ligne idéal, au sein duquels le partage entre pairs relèverait du même automatisme que la discussion de groupe qui existait en présentiel.

Les programmes se structurent principalement autour d'ateliers à suivre. Par leur intermédiaire, les patient·es peuvent acquérir les diverses notions médicales importantes pour la compréhension des étapes de leur parcours de soin. Ces ateliers sont conçus par l'entreprise, conjointement avec des expert·es de chaque pathologie, afin d'identifier chaque aspect de la maladie pour les formuler, les traduire et les rendre compréhensibles pour les patient·es sous

<sup>1</sup> Accès : <https://www.bourgogne-franche-comte.ars.sante.fr/article-51-experimenter-et-innover-pour-mieux-soigner>

forme de capsules audiovisuelles. Le processus est le suivant : l'utilisateur·rice accède à un atelier en réalisant un premier quiz rapide permettant d'évaluer son degré de connaissance d'un des aspects de sa pathologie et des enjeux thérapeutiques liés. Lui est ensuite dévoilée une capsule vidéo dans laquelle une voix *off* explique en détail le concept abordé, tandis que les informations les plus importantes s'affichent à l'écran, entourées d'animations graphiques, soit des dessins ou du texte auxquels sont apposés des effets plus ou moins dynamiques. À la fin de chaque vidéo, l'utilisateur·rice réalise un second test, pour mesurer le degré de connaissances médicales retenues. À la suite de cela, plusieurs options lui sont données : il·elle peut approfondir davantage grâce aux « En savoir plus » accolés à chaque atelier. Il·elle peut également consulter le lexique pour vérifier un terme qu'il·elle n'aurait pas compris. Selon le score obtenu au test de fin de l'atelier, le·la patient·e « débloque » une ou plusieurs cartes bonus sur lesquelles sont inscrits des exercices ou des applications pratiques à suivre au quotidien. Ainsi l'enchaînement des ateliers, couplé aux compléments d'informations notamment disponibles dans le lexique, constitue-t-il le dispositif sociotechnique de médiation des savoirs biomédicaux de la plateforme.

Toutefois, il est possible pour l'utilisateur·rice de se rendre sur le forum consacré à son programme pour échanger avec d'autres patient·es sur sa pathologie, ou découvrir un espace de partage de recettes culinaires, ouvert aux propositions des internautes. Ces espaces d'échange sont pseudonymisés et aucune trace de l'identité des patient·es n'est visible, puisque la photographie de profil est remplacée par un avatar déclinant la mascotte de la plateforme. L'objectif des concepteur·ices est d'offrir un lieu de partage libre de toute stigmatisation, souvent importante avec cette maladie. Cela permet d'échanger avec des pairs tout en se détachant du jugement relatif à leur physique. La création nécessaire d'une identité numérique peut donc mener à une autre manière de se dévoiler, à une expression de soi autorisant l'essai et l'erreur (Cardon, 2011). Souhaitant rendre l'accès au savoir facile et l'engagement dans un parcours de soin plus fluide pour tous les profils de patient·es, les concepteur·rices de la plateforme ont aussi misé sur l'intégration d'éléments ludiques, répondant à une forme de croyance opérationnelle et stratégique dans l'attractivité ergonomique et didactique de dispositifs de médiation de savoirs fondés sur le jeu, et plus particulièrement les jeux vidéo (Alvarez et Langlumé, 2018). La personnalisation du profil à l'aide d'avatars, sous couvert d'un pseudonyme, s'inscrit dans cette volonté de *gamification* de la plateforme.

## Méthodologie

La recherche sur la plateforme Nuvee s'inscrit dans le cadre d'une recherche-action avec l'entreprise porteuse du projet. Cette spécificité inhérente au terrain a favorisé un positionnement épistémologique inductif. En assumant cette

position, nous n'avons pas été guidés par des suppositions théoriques, préférant nous laisser surprendre par ce que le terrain pouvait apporter (Luckerhoff et Guillemette, 2012). Cette recherche étant aussi liée à un besoin d'innovation pour l'entreprise, la position inductive s'est révélée plus adéquate dans cette situation de résolution de problème, devant faire face à des aléas (Le Moëne, 1997). C'est après l'étude du terrain que se sont formulées des hypothèses conceptuelles, qui se sont vues modifiées par la comparaison avec de nouvelles données de terrains (Glaser, 2002).

Afin de contextualiser les usages et la satisfaction des patient·es présent·es sur la plateforme, une première enquête quantitative a été réalisée. Ce travail a été pensé pour comprendre le contexte global de la recherche, ainsi que pour dégager des thématiques pour une recherche qualitative future. Les différents aspects de Nuvee, aussi bien techniques que sociaux ou encore biomédicaux, ont été interrogés. L'espace de formation, l'espace d'échange, celui de la visualisation des résultats et le profil des utilisateur·rices sont les quatre composants analysés. La compréhension de ces aspects, la fluidité technique, ou encore leur engagement sur l'un ou l'autre des éléments mentionnés précédemment étaient évalués. Ayant une population encore relativement réduite au moment de l'étude, celle-ci n'a pas été scindée en échantillon. De ce fait, le questionnaire a été envoyé à un total de 1 004 individus. Cette première enquête a été diffusée en juin 2021, lorsque l'épidémie de Covid-19 était encore virulente. Du fait de la fragilité des personnes cibles de cette enquête, nous avons fait le choix d'une diffusion numérique du questionnaire. Après deux mois de diffusion et un arrêt des nouvelles réponses malgré des relances, le questionnaire a été clôturé. Nous avons obtenu un taux de réponse de 13,7 %, soit 138 réponses analysables. En premier lieu, cette analyse a permis d'extraire trois profils d'enquêt·es qui seront développés dans la suite de l'article.

Pour approfondir les résultats de la première enquête et offrir une opportunité de comparaison du soutien social en ligne relatif à l'obésité selon les plateformes, une enquête netnographique du groupe Facebook « Échange et partage d'expérience : obésité et chirurgie bariatrique » a été réalisée (Kozinets, 2020 [2019]). Pour ce faire, nous avons suivi les cinq étapes présentées dans cette méthode : la simplification, la recherche, l'exploration, la sélection et la sauvegarde. Du fait de l'antériorité du groupe Facebook, la phase de collecte de données a dû être limitée dans le temps pour pouvoir être comparative. La date de refonte de la plateforme Nuvee (1<sup>er</sup> février 2022), censée relancer un meilleur engagement de la part des utilisateur·rices, a été choisie comme point de repère initial. De là, la collecte a été étendue aux deux mois précédents afin d'avoir une vision d'un potentiel changement de comportement entre ce qui se faisait avant cette refonte et après. Pour que les données soient comparables entre les deux supports, les publications ont donc été collectées entre le 1<sup>er</sup> décembre 2021 et le 31 mai 2022. Nous avons exclu de la sélection de données les commentaires en réponse aux publications. Les *verbatim* des publications, ainsi que les

différents types de réactions et leur quantité, ont constitué la matière analysée pour cette étude. Cette vision quantitative des réactions représente un symbole de l'engagement solidaire des pairs face aux publications des autres membres.

Enfin, un entretien collectif a été mené en mars 2022 afin de pouvoir dialoguer simultanément avec les créateur·rices de la plateforme. Puisque l'idée de la plateforme ne germe pas de l'esprit d'une seule personne, l'entretien collectif offre un aperçu plus complet de la chronologie et des ambitions derrière ce projet. L'enjeu principal de cet entretien est de comprendre pourquoi et comment s'est construite la plateforme. Nous souhaitons connaître les éléments ayant décidé les créateur·rices à monter ce projet spécifique à l'obésité et comprendre leur vision et leurs premiers objectifs concernant la plateforme Nuvee. L'intérêt de l'entretien collectif est d'avoir accès aux différentes visions des acteur·rices, ainsi qu'aux points de vue, peut-être, divergents sur le déroulement des événements. Nous prenons en compte comme créateur·rice de la communauté la présidente, L. Oliveri, C. Gauthier, instigateur·rices du projet, ainsi que Maxime Dost, chargé de projet. Ce dernier, bien qu'arrivé dans l'équipe quelques mois après sa création, avec ses nombreuses responsabilités et son rôle important, le placent dans cette équipe initiale à l'élaboration de la plateforme telle que nous l'étudions. L'entretien a porté sur trois aspects relatifs à la plateforme Nuvee, soit : la compréhension de l'idée originale ; la volonté de *gamification* de l'apprentissage ; l'importance de l'aspect communautaire pour des malades d'obésité.

## Le soutien social dans une communauté de patient·es atteints d'obésité

Parler de « plateforme » de médiation des savoirs biomédicaux et expérientiels peut sembler tout et ne rien dire tant le vocable est polysémique (Gillespie, 2021). De son sens informatique, cette terminologie ne conserve que l'idée d'être un environnement virtuel. Dans le cas présent, celui-ci se consacre à l'acquisition de compétences et de savoirs. Il est alors important d'appréhender ce qui se construit concrètement au-delà du terme, c'est pourquoi cette partie aidera à définir les formes d'apprentissages entre pairs envisageables sur de tels dispositifs. En mobilisant différentes recherches nous parviendrons à une typologie applicable à cette étude. Il sera ensuite question d'interroger les conditions de création d'un soutien social en ligne, et le rôle actif des patient·es au sein de leur parcours de soin. Cela permettra de questionner empiriquement l'existence de ce soutien social numérique dans le cadre de la maladie « obésité » particulièrement stigmatisante dans une société de plus en plus obésogène (Arnaiz, 2009). Nous reviendrons en particulier sur les différentes caractérisations de ce soutien, qui ne semble pas avoir la même importance selon les « plateformes » sur lesquelles il s'exerce.

## Soutien social en santé et lien communautaire en ligne

L'autonomisation des patient·es est davantage présente dans le système de soin français, rompant avec les normes d'une médecine verticale et opaque entre professionnel·les et profanes. Ce processus émancipateur se doit de donner les capacités aux individus d'être les « auteur[s] de [leur] propre construction » (Stévenin, 2006 : 81). L'éducation en santé, constitutive du processus de soin, est centrale pour atteindre cette « encapacitation » des patient·es faces à leur maladie. C'est là tout l'enjeu de l'ETP et de son volet numérique (e-ETP) concédé par certain·es praticien·nes, guidant les patient·es vers une meilleure compréhension de leur maladie (Reach, 2012). En faisant appel à l'intelligence de chaque individu plutôt qu'en exerçant une forte influence, l'ETP souhaite rendre les patient·es plus libres de leurs choix. L'élément intrinsèque et indissociable de l'ETP est alors un·e patient·e acteur·rice de sa santé (Dodero, 2012). Grâce à ces nouvelles dynamiques, nous voyons un idéal de patient·es et professionnel·les considéré·es comme co-constructeur·rices du soin dans une relation horizontale. Le refus « de l'infantilisation du patient, érigeant le malade en partenaire, égal du médecin. » (Batifoulie, 2012 : 158) se fait à contre-courant d'un paternalisme médical ancré dans les pratiques.

Comment réussir à acquérir cette autonomie dans un dispositif d'e-ETP ? Les concepteur·rices misent sur l'intégration de groupes d'échange en partie grâce au soutien de la communauté dans laquelle il·elle s'insère. En effet, l'acquisition de l'autonomie est conditionnée par les relations sociales que chacun·e entretient avec ses pairs (Winance, 2016). Elles permettent la confrontation d'informations, d'expériences, produisant une capacité de refus qui est la première étape de la création de ses propres règles. Dans cette dynamique, les patient·es peuvent alors devenir plus responsables que les autres malades grâce à l'implication que l'interaction communautaire sollicite (Menvielle et al., 2018).

En s'inspirant de services et applications à vocation communautaire sur internet (Saci) en santé plus ou moins autosponnée, les services d'e-ETP à vocation marchande et/ou lucrative tentent de mobiliser le soutien social en ligne entre pairs. Ils voient dans ces dispositifs les possibilités d'échanges et de partage de connaissances offertes et viennent compléter l'information biomédicale fournie par les acteur·trices professionnel·les du soin. Les nouvelles formes de médiation numérique des savoirs expérientiels permettent d'agréger des individus partageant des intérêts et objectifs communs dans le cadre de leur maladie, premier élément constitutif d'une communauté virtuelle (Pereira, 2020 ; Proulx, 2006). De par leurs échanges, les patient·es sont censé·es s'approprier les savoirs expérientiels ou biomédicaux sur leurs pathologies, permettant ainsi une démocratisation de la distribution d'un savoir non plus seulement réservé aux professionnel·les de santé (République française, 2002). Au-delà de l'apport substantiel d'informations que peuvent représenter ces communautés numériques, la co-construction de l'expertise de la patientèle peut également

se nourrir d'une dimension émotionnelle et affective (Thoër, 2012), permettant l'essor d'un soutien social complet entre malades.

Le soutien social s'exerce entre individus partageant la même maladie, et prend corps dans des dynamiques de groupe (Flora et Brun, 2020). Pour Mélanie K. Barnes et Steve Duck (1994), l'apport de soutien social passe par l'échange de messages porteurs d'émotions ou d'informations pouvant aider à réduire les doutes ou le stress de celui·celle qui les reçoivent. Ces messages ont autant une fonction informationnelle que symbolique, puisqu'ils indiquent au·à la récepteur·rice sa valeur et lui apporte l'attention attendue. Les deux premières formes de soutien social abordé ne sont pas les seules à combler ce besoin symbolique. Dans un article publié en 2019, l'unité de recherche COMSanté de l'Université du Québec à Montréal (Uqam) distingue cinq formes de soutien mobilisables sur les plateformes d'échange entre pairs. Celui-ci peut être « informationnel (partage d'information et de conseils), émotionnel (apport de réconfort, d'encouragements et d'affection), d'estime (compliments, validation et réassurance), de réseau (sentiment d'appartenance à un groupe), et aide pratique tangible » (Cherba *et al.*, 2019 : 85).

Les bénéfices de l'intégration à ces communautés peuvent donc être pluriels : d'une part, cela apporte aux patient·es une occasion de prendre du recul sur leur maladie en identifiant les ressources et les informations pouvant leur fournir de l'aide ; d'autre part, cela offre la possibilité d'opérer un chemin de résilience en bénéficiant du compagnonnage des autres usagers-membres. Cette connexion numérique entre pairs est une stratégie permettant la diminution de l'isolement des patient·es. Discuter avec d'autres individus partageant leur situation contribue à réaliser qu'ils·elles ne sont pas seul·es à traverser ces étapes, et les aide à se concentrer sur des aspects plus positifs de leur vie (Smedley *et al.*, 2015). Grâce à cette prise de recul, ainsi qu'à l'échange opéré sur des communautés de soutien social en ligne, les utilisateur·rices prennent conscience de l'importance des connaissances qu'ils possèdent et gagnent en estime de soi (McKechnie *et al.*, 2014), phénomène accentuant d'autant plus le processus d'autonomisation des patient·es.

Par ailleurs, la participation en ligne déboucherait sur de nombreux avantages liés à l'estime de soi et à la formation d'identités sociales plus intégrées (Granjon, 2011). Cet investissement en temps et énergie de la part des membres de la communauté n'est ni immédiat ni égal entre tous·tes les membres. En effet, la majorité des messages ne sont postés que par une minorité de participant·es, les autres se placent principalement dans une position de *lurker* (Munzel et Kunz, 2014), c'est-à-dire d'utilisateur non participants ou « lecteurs », n'ayant aucune interaction envers le dispositif sociotechnique ou ses contributeurs ; interaction symbolisée par une quelconque manifestation positive ou négative *via*, par exemple, le don d'une appréciation ou d'un commentaire plus ou moins argumenté. Malgré tout, cet engagement peut être synonyme d'*empowerment* (Cherba *et al.*, 2019 ; Peirot, 2020) du fait qu'il valorise l'expérience des pairs et le savoir qu'elle apporte à d'autres participant·es (Thoër, 2012).

## Lien communautaire en ligne et médiation des savoirs en santé

À terme, le déploiement du numérique en santé (ministère des Solidarités et de la Santé, 2019a) peut accentuer la mobilisation des savoirs expérientiels au sein de l'ETP. Couplée à la volonté de mettre fin au paternalisme médical en proposant une structuration patient·e-médecin rééquilibrée, cette mutation souhaitée de la médiation des savoirs médicaux se heurte à une vision idéalisée de la communauté de patient·es, reposant sur un modèle d'échanges égalitaires dans lequel la communauté surpasse l'individu, tout en disposant d'une vertu émancipatrice pour ses utilisateur·rices (Flichy, 2001). En effet, on peut observer que les échanges proposés dans les Saci en santé ne sont pas égalitaires (Troisoeufs, 2020). Ils ne brisent pas totalement l'isolement des patient·es, voire ils l'accroissent en amenant parfois plutôt un esprit de compétition quant à l'acquisition d'une forme de capital symbolique intracommunautaire, et des relations conflictuelles entre pairs. Nous sommes donc loin du code informel initial de bonne tenue en ligne explicité par Sally Hambridge en 1995 dans les *Request For Comment 1855* (la nétiquette), et sur lequel se sont appuyées les premières communautés du web. Pourtant à l'origine de nombre de préceptes des conditions générales d'utilisation (CGU) et des chartes de forums que tout membre d'un réseau social se doit d'accepter, ces règles idéalisées sont très loin aujourd'hui de garantir une interaction bienveillante. Elles n'en constituent pas moins un mythe encore tenace dans l'imaginaire du Net (Flichy, 2001) : développer l'idéal de la communauté virtuelle.

Cette idéalisation est bien enracinée, notamment auprès d'entrepreneur·euses « innovateur·rices » misant sur une adhésion communautaire raisonnable et raisonnée pour valoriser des modèles économiques fondés sur le travail de l'utilisateur et la récolte des données personnelles. Dès lors, ces démarches de création d'« innovations » proposant des solutions dites « nouvelles » s'approchent plus justement de ce que Evgeny Morozov (2014 [2013]) définit comme un solutionnisme technologique, soit une légitimation de situations sociales complexes en les présentant comme des problèmes bien définis avec des solutions précises et calculables. En constante augmentation grâce à la démocratisation du numérique, ces solutions promettent des résultats moins coûteux et presque immédiats. Pour cela, leur réussite repose sur des éléments quantifiables, l'autodiagnostic et la responsabilité individuelle. L'autonomisation des patient·es au prisme du soutien social en ligne ne déroge pas à cette logique instrumentale puisqu'il s'agit bien de mobiliser les compétences d'expert·es-patient·es et/ou d'expert·es proches aidant·es au profit de l'engagement de tous·tes les malades et accompagnant·es dans la réception du bon message biomédical. Enfin, E. Morozov développe le lien entre le solutionnisme technologique et le concept de *gamification*, qu'il intègre au principe d'évaluation quantitative de la performance des solutions numériques. L'introduction de tels processus de jeux est rentable, car facilement mesurable

et participant à l'engagement des utilisateur·rices, mais les détourne du sens profond de leur action, substituant le plaisir au devoir donc à la compréhension du besoin d'ajustement des habitudes de consommation (*ibid* : 311), alimentaire dans notre cas.

## Un soutien social institutionnalisé fragile, voire absent

### Entre inégalités sociales et inégalités numériques

Comme évoqué *supra*, la première enquête par questionnaire a permis l'élaboration de trois profils d'utilisateur·rices. Nous sommes d'abord, et majoritairement, en présence de femmes bourguignonnes – Franche-Comté, plus particulièrement de Côte d'Or; ce qui est cohérent par rapport à l'implantation géographique de l'entreprise – entre 31 et 40 ans. Elles ont grandi dans un milieu social que l'on pourrait qualifier de moyen et ont pour habitude d'échanger avec leurs proches *via* des applications de communication ou des réseaux sociaux sur leur smartphone dès qu'elles ne s'occupent plus de leurs enfants ou de leur vie de couple. Elles ont une bonne littératie numérique, c'est-à-dire qu'elles ont l'habitude d'utiliser les outils numériques et ne sont dans l'ensemble pas gênées à leurs contacts sans pour autant en avoir une utilisation qui leur permet de se décrire comme expertes. Un deuxième profil, moins représenté, se dessine : des hommes, d'une moyenne d'âge équivalente, voire légèrement plus élevée que pour le profil précédent, ayant une catégorie socioprofessionnelle (CSP) élevée en corrélation avec leur niveau d'étude (minimum bac +5). Leur degré de connaissance du numérique est meilleur que le profil précédent, avec une utilisation très fréquente des outils de communication numérique. La motivation pour laquelle ces hommes sont inscrits est prioritairement le programme « Chirurgie bariatrique ». Enfin, une dernière catégorisation est identifiable, bien que représentative d'une très faible proportion de notre population. Celle-ci comprend aussi bien des hommes que des femmes, plus avancé·es en âge, soit au-delà de 50 ans. Ces utilisateur·rices, généralement sans diplôme, se déclarent tout juste débutant·es dans l'utilisation du numérique. Ils·elles sont inscrit·es pour effectuer le programme « Nutrition & Surpoids-Obésité ».

La comparaison possible entre le profil des répondant·es et celui décrit dans les enquêtes épidémiologiques « Obépi-Roche » (2020) et « Esteban » (Santé publique France, 2017) montre que les utilisateur·rices de la communauté présente sur la plateforme étudiée disposent des mêmes caractéristiques que les patient·es qui souffrent de surpoids/obésité en France. Dans un premier temps, l'enquête « Obépi-Roche » relève une plus forte prévalence de l'obésité dans les CSP inférieures, ce que viennent corréler les résultats de l'enquête ; résultats également présentés dans l'enquête « Esteban » qui, elle, montre une plus forte prévalence de surpoids et d'obésité chez les personnes au plus faible niveau

de diplôme. Ces résultats préliminaires permettent de mieux comprendre le positionnement social de nos enquêté·es. Ces derniers apparaissent relativement peu experts dans l'usage du numérique et de ses différentes applications. Le deuxième profil, seul à être pleinement à l'aise avec l'utilisation des outils numériques, c'est-à-dire capable de comprendre la structure de l'outil qu'il a en sa possession, de rechercher de l'information, et de la manipuler dans un but précis (Eshet, 2004), n'est que faiblement représenté. Compte tenu de ces résultats, nous pouvons émettre des doutes sur l'usage potentiel des services et applications communautaires sur la plateforme, seuls à même de garantir la construction de liaisons numériques (Casilli, 2010) propices au soutien social entre pairs.

## L'inclusivité limitée comme frein à l'engagement des pairs en ligne

Conscient du profil social des patient·es souffrant d'obésité et de surpoids et des conséquences en termes d'exclusion numérique, les dirigeant·es de la plateforme ont pour ambition de produire un outil numérique qui soit accessible au plus grand nombre. Dans l'étude de Nuvee, l'inclusion sociale (et son financement) des personnes souffrant d'obésité est relativement bonne puisque nécessaire à la tenue de l'expérimentation visant à réorganiser et améliorer la prise en charge. Celle-ci se couple à l'inclusion numérique qui, elle, se doit de l'égaliser pour pouvoir prétendre atteindre les objectifs à la fois thérapeutiques et économiques. L'accessibilité, tant ergonomique qu'informationnelle, perçue de la plateforme par ses utilisateur·rices a donc été un point d'intérêt.

La connexion à la plateforme étudiée ne pose pas de problème à la majorité des répondant·es, puisque seul·es 3,2 % d'entre eux·elles la jugent compliquée. L'accès à l'information et sa compréhension sont également reconnus comme un élément positif par plus de 80 % des répondant·es. Les vidéos qui constituent la partie principale du contenu pédagogique satisfont aussi les utilisateur·rices, tant pour la compréhension des textes (compris à 93,7 %), que pour la cohérence avec les animations graphiques qui les composent (90,6 % trouvent cela bien intégré), et leur quantité (91,5 % ne sont pas gêné·es). La mise en perspective de ces résultats semblerait montrer que la plateforme ne produit pas d'exclusion numérique, si tant est qu'il existe déjà une connaissance et une habitude au numérique chez les utilisateur·rices. Cependant, force est de constater que pour celles et ceux ayant plus de difficultés avec les outils numériques, la plateforme ne corrige pas les inégalités d'usage. L'âge et la CSP demeurent déterminants. En effet, les répondant·es de l'enquête s'inscrivant dans une CSP Moins, dont le niveau éducatif n'excède pas le baccalauréat, et/ou nous informant être âgé·es de plus de 60 ans, se retrouvent défavorisé·es dans l'utilisation de la plateforme. Ils·elles sont les plus nombreux·ses à juger son utilisation compliquée, ce qui

pourrait expliquer un engagement *a posteriori* relativement faible des usagers traditionnellement discriminés dans leurs usages et pratiques des technologies numériques de l'information et de la communication. Cela d'autant plus avec des patient·es souffrant d'obésité dont les facteurs prépondérants de la maladie sont le niveau social faible et un âge avancé. Dans cet environnement d'usage ne permettant pas de dépasser des inégalités numériques corrélées aux inégalités sociales dont souffrent les malades atteint·es d'obésités, la volonté des dirigeant·es de la plateforme d'ajouter des éléments ludiques pour la rendre plus attractive risque, dans le même temps, de discriminer davantage ces populations. Ainsi le soutien social, tributaire de la participation des pairs, se retrouve-t-il entravé par l'inclusivité limitée de la plateforme.

## Une injonction participative « chirurgicale » sans effet sur les usages communautaires

L'axe communautaire est l'un des fers de lance de la plateforme étudiée. Ses promoteur·rices voient derrière cette fonctionnalité, une condition *sine qua non* à la réalisation complète du parcours souhaitable d'éducation thérapeutique du patient atteint d'obésité. Pouvoir échanger avec d'autres individus dans la même situation pathologique stigmatisante, partager des savoirs expérientiels pour s'enrichir les uns·unes les autres et, ainsi, bénéficier de soutien social en ligne, représente un idéal que les dirigeant·es souhaitent concrétiser *via* leurs Saci plateformisés. Cet idéal semble partagé avec les utilisateur·rices de la plateforme, qui apprécient majoritairement la présence d'un forum anonyme où seul·es les patient·es ont accès pour échanger librement. La fiabilité des informations communiquées, la capacité d'échanger de manière sécurisée, favorisée par l'apprentissage médical en amont *via* les ateliers, ou encore le soutien émotionnel dans la maladie sont autant de qualités communautaires que les répondant·es attribuent à la plateforme.

Néanmoins, bien que les utilisateur·rices apprécient l'idée qu'il puisse y avoir un échange libre et éclairé, dans lequel ils·elles se sentent assez expert·es pour participer, ils·elles font le choix de se désintéresser de la nature communautaire de la plateforme, seule à même de leur apporter du soutien social dans leur parcours de soin numérique. Ainsi les forums de la plateforme ne sont-ils pas des espaces privilégiés de soutien social par les utilisateur·rices, ce qui coïncide avec leur motivation qui n'est pas celle de trouver des connaissances expérientielles *via* la plateforme. En effet, ils·elles montrent par leur réponse au questionnaire que 68,4 % d'entre eux·elles ne consultent pas le forum pour trouver des informations. 87,4 % ne partagent aucune information sur cet espace de discussion, tandis que 77,9 % ne participent d'aucune manière à la vie de ces espaces communautaires, ne serait-ce que par des *likes* des posts publiés. Il semble que les utilisateur·rices de la plateforme, si peu qu'ils·elles fassent la

démarche de visiter le forum et l'espace partagée de recettes culinaires, se retrouvent principalement dans une position de *lurkers* (Galibert, 2013 : 41), c'est-à-dire d'observateurs/lecteurs. Cet engagement est inférieur aux attentes des concepteur·ices de la plateforme, notamment dans une logique propre au modèle économique du Web 2.0 fondé sur la monétisation de l'attention (publicité ciblée), de l'interaction (captation et exploitation des données) et de la création de contenu (travail du consommateur) de l'utilisateur.

Toutefois, nous observons une variation d'engagement selon le programme dans lequel sont inscrit·es les utilisateur·ices. En effet, le soutien social se veut plus important sur le forum consacré à la chirurgie bariatrique, en comparaison à ce que nous pouvons observer sur le forum lié au surpoids et à l'obésité. Lors de l'entretien collectif réalisé avec les dirigeant·es de l'entreprise, nous avons questionné les fonctionnalités communautaires de la plateforme en lien avec la dissonance d'engagement entre les pathologies. La réponse apportée est celle d'une crainte sur l'efficacité thérapeutique de l'ensemble du parcours hybride qui ne serait pas complet, entre consultations, traitements classiques, parfois hospitalisations, et accompagnement numérique plateforme. Cependant, même dans ce cas très particulier du programme « Chirurgie bariatrique », les patient·es, ne participent pas pleinement.

Le programme « Chirurgie bariatrique » s'inscrit dans un processus complet de prise en charge avant opération, ce qui signifie que le parcours numérique « atelier » doit être terminé avant de pouvoir bénéficier de l'acte chirurgical. Les patient·es se retrouvent alors pris dans une injonction participative : « Ils ont peur de ne pas avoir la chirurgie au bout, c'est un peu la carotte. [...] Il y a vraiment pour le coup cet engagement, on voit vraiment la différence entre les deux, entre ceux qui vont avoir la chirurgie et pas les autres. » (Co-fondatrice, entretien collectif, 24/04/2022). Cependant, nous remarquons qu'une fois l'opération réalisée, le lien communautaire se dissout et le forum n'est plus un lieu privilégié par les patient·es pour obtenir du soutien social. Cela semble coïncider avec les réponses apportées par ailleurs ne faisant pas du soutien entre pairs, un vecteur particulier de motivation des patient·es lors de leur premier engagement sur la plateforme.

Le manque d'engagement communautaire observé met en lumière la fragilité du soutien social présent sur Nuvee. Bien que souhaité et encouragé par les créateur·ices, il ne semble pas trouver sa place dans le cadre d'une plateforme incluse dans la prise en charge médicale des patient·es. L'institutionnalisation visible de la plateforme semble être un frein à la liberté de discussion imaginée par les concepteur·ices. Le support étudié ne permettant pas de faire émerger le soutien entre pairs tel que nous pensions trouver, nous avons sondé d'autres dispositifs communautaires pour voir s'il était transposé sur un autre support accessible aux patient·es.

## Vigueur et permanence d'un soutien social numérique « semi-institutionnalisé »

Dirigée exclusivement sur la plateforme Nuvee, la première enquête a soulevé des interrogations quant à la présence de soutien social, comme défini précédemment, n'étant visiblement pas mobilisé sur cet outil. C'est sur le groupe Facebook accueillant la patientèle de C. Gauthier et L. Oliveri que la seconde enquête se focalise. Cet autre dispositif, ne portant pas de stigmates institutionnels ou marchands, n'offre pas la même représentation aux patient·es. Bien que le groupe soit privé, l'hébergement sur un réseau social grand public semble demander moins d'effort aux membres pour s'y connecter. L'observation des formes d'interactions entre membres de la communauté entrepris montre que ce groupe repose, à première vue, sur une dynamique contraire et que l'activité générée semble permettre aux membres de bénéficier de soutien social en ligne.

## Typologie des interactions entre membres d'une communauté centrée sur l'obésité

Étudiées au préalable (Poole *et al.*, 2015 ; Smedley *et al.*, 2015), les thématiques qui pouvaient faire l'objet des conversations sur le groupe Facebook étaient déjà supposée avant la mise en place de l'enquête. Les conversations pouvaient se concentrer sur des problèmes concernant la prise de médicaments, l'acceptation de la maladie, l'exercice physique, les stratégies d'adaptation, et les aides qui peuvent aider à l'amélioration de leur quotidien. Les éléments que nous pouvons extraire de l'analyse sont une certaine prédominance du sujet de la chirurgie bariatrique dans les publications examinées. Seuls 19,23 % des publications sont en relation avec le sujet unique de l'obésité et de la nutrition, le reste est en rapport avec une opération liée à l'obésité. Cette importance pour le sujet peut s'expliquer par la démocratisation des actes de chirurgies pour pallier l'obésité expliquée *supra*. Avec plus de patient·es dans un parcours chirurgical, conditionné par des rendez-vous précis et une date butoir perçue comme salvatrice, les échanges entre internautes se font avec plus de facilité. Le stress ressenti est aussi plus concret, ce qui rend une réponse par retour d'expérience plus simple pour les aidant·es.

Au sein de ses deux catégories se distinguent des sous-thèmes récurrents. Lorsque l'intérêt se porte sur la chirurgie bariatrique, les membres du groupe vont principalement valoriser leur changement de poids et d'image. Leur relation au poids après leur opération est un élément central, amenant de nombreuses publications d'images montrant un « avant » et un « après »-opération, comme pour valoriser la réussite de leur parcours. Par ailleurs, les internautes sont aussi globalement inquiets des complications qui peuvent se présenter

à la suite de leur chirurgie. Cela conduit à des questionnements concernant leur vie quotidienne, nous observons des demandes de conseils relatifs à l'habillement lors d'une grande perte de poids, à la grossesse post-opération, à l'activité sportive ou encore au trouble de l'image. Lorsque les publications sont relatives à l'obésité sans chirurgie bariatrique, les messages s'intéressent plus grandement à des conseils autour de l'alimentation et de l'activité physique à pratiquer. Une valorisation de la perte de poids est aussi observable bien que moins importante en comparaison avec les avants/après mis en avant sur les publications relatives à la chirurgie. Une diversité de sujets est abordée sur le groupe Facebook, engageant les membres à publier tout au long de leur parcours et à entretenir le lien entre eux-elles. La visibilité de la maladie sur le corps, et les changements liés à la perte de poids semble être des éléments d'engagement particulièrement plébiscités par les internautes du groupe grâce à l'utilisation d'image. La reconstruction identitaire, notamment post-opération, semble apporter du soutien à ceux et celles en cours de parcours autant que cela en appelle pour celui ou celle qui publie. Ces éléments permettent de donner une première réponse à l'hypothèse selon laquelle les sujets abordés sur le groupe Facebook sont variés, potentiellement plus que sur les forums. Cette dynamique est symptomatique d'une création de liens plus intimes, peut-être due à la perception de l'identité, entre membres du groupe, ce qui laisse à penser à une plus grande richesse du soutien social mobilisé.

## Une présence sur le groupe Facebook *engagée* et un soutien social mobilisé

Les dynamiques d'échange sur le groupe Facebook se répartissant en divers sujets, nous avons observé une exploitation de quatre des cinq types de soutiens définis par Maria Cherba *et al.* (2019). Toutefois, comme nous le pensions, le soutien social informationnel est le plus souvent mobilisé (44,63 %). Cela se traduit majoritairement par des questionnements pratiques, que ce soit sur une démarche (« Bjr, la demande de prise en charge pour la caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) est faite par la clinique ou par nous ? Je sais qu'il y a 15 jrs délai pour la réponse », Publication n° 77<sup>2</sup>), sur des questionnements en rapport avec leur prise ou perte de poids (« Bonjour j'ai fait une sleeve y a 3 ans et demie je dois faire par obligation un by-pass je voulais savoir si on repère du poids après merci », Publication n° 12), sur des conseils alimentaires (« Bonjour Opérer d un by pass depuis le 02/03... je n ai vraiment pas faim le matin. Auriez vous des menus petits déjeuner à me donner svp Bonne journée à vous », Publication n° 83), ou encore, et majoritairement, sur un retour d'expérience sur des complications vécues (« Bonjour j'ai de gros problème de reflux gastrique

<sup>2</sup> La numérotation correspond à l'identifiant utilisé durant le recensement des publications du groupe Facebook. Les citations issues de ces publications sont retranscrites telles qu'elles.

et je n'ai plus de clapet à la estomac, on me propose un bypass mais je ne suis pas chaude, est ce que des personnes peuvent me dire comment ça se passe pour eux carence dumping reflux... en positif ou négatif merci de vos retours », Publication n° 96).

Les quatre autres soutiens sociaux trouvent aussi une place assez importante dans le fil de discussion. De nombreuses publications (21,49 %) détaillent les difficultés psychologiques que rencontrent les utilisateur·rices, à l'instar de ce message :

« Très déçu. A chaque fois que l'on doit passer en commission, on appelle et on nous dit que la commission n'a pas eu lieu. Qu'il faut attendre encore un mois. Je commence à avoir des doutes sur le suivi après. Parce qu'avant pas de communication. » (Publication n° 52).

Toutefois, ces difficultés sont toutefois surpassées par les souhaits de courage et les déclarations de motivation et de soutien moral distillés parmi les messages apportant un soutien émotionnel certain. Le soutien d'estime s'observe parmi les publications affichant des victoires personnelles largement partagées sous un format photographique montrant un avant/après prise en charge. Ces messages validant la progression personnelle des membres du groupe ont le double emploi d'apporter également une réassurance pour les individus toujours en cours dans leur parcours. Ce soutien d'estime est systématiquement relié à la perte de poids ou aux changements d'apparence obtenus : « Premier stade de passer. Je suis enfin repasser sous les 2 chiffres. Et oui je me suis fait mon cadeau de Noël. Bonnes fêtes de fin d'année à tous » (Publication n° 9).

Nous observons par ce groupe une réelle dynamique de communauté qui se dessine. Les membres prennent des nouvelles entre eux·elles et en donnent : « Cc les amies amis du coup petit tour au urgences douleur insupportable vomissements 38,5 de température 18,7 de tension je Suis sorti avec petite inflammation post op » (Publication n° 47). Les frontières numériques sont également appelées à être dépassées lors de rencontres, quelle que soit l'occasion. Cela peut-être dans le cadre d'activités physiques :

« Hello a tous, je pèse 124kilos pour 1m71 Je cuisine et fais un réequilibrage alimentaire depuis 3 semaines. J'aimerais commencer un sport, mais j'avoue ne pas savoir vers lequel me tourner. Quel sport pratiqués vous ? Et il y a t'il des gens en Charente pour se soutenir dans nos perte de poids ?mp » (Publication n° 102)

Ou pour partager le temps passé à l'hôpital autour de l'opération :

« Bonjour à tous. J'ai vu mon chirurgien cette semaine et je vais être opérée le 23 mars à Valmy, puis je vais aller à la clinique du chalonnais certainement le 25 ou le 28. Y a t il des copains ou des copines de dates ? » (Publication n° 64).

La dimension communautaire que prend ce groupe d'échange leur permet d'accentuer le soutien social en ligne. Ces interactions étant faites sur un dispositif numérique, le soutien social d'aide pratique tangible défini dans le cadre du soutien entre pairs en face à face, n'a pas pu être observé.

Ces résultats apportent de premières validations à certaines hypothèses. En effet, le soutien social informationnel et le soutien social émotionnel sont les deux plus mobilisés par les membres du groupe Facebook étudié. Le cœur du sujet étant la maladie « obésité », ces interactions principalement orientées sur la volonté de lever des doutes et de se rassurer quant au parcours à suivre, semble être prévisibles. Le groupe peut également avoir un effet cathartique sur ses membres qui viennent y décharger le poids émotionnel de leur prise en charge, qu'il soit positif ou négatif.

## Vers une incompressibilité du soutien social

Afin d'avoir une vision holistique des dynamiques communautaires des deux plateformes créées par les dirigeant·es de Nuvee, nous avons étudié les publications des forums liés à l'obésité du site selon les mêmes critères. Une première analyse chiffrée permet de confirmer le manque d'activité sur ce support. Le nombre de publications peut être divisé par deux, comme sur la période de février à mars 2022 (voir tableaux 1 et 2 ci-dessous), et le nombre de réactions de la part de la communauté est drastiquement inférieur. On passe d'une moyenne de 12,6 réactions par publication sur Facebook à une moyenne de 2,3 réactions par publication sur les forums, auxquels on doit soustraire le minimum d'une réaction par publication que s'imposent les *community manager*.

**Tableau 1. Détails** des publications faites sur le groupe Facebook.

	Nombre de publications	Pourcentage du total
Publications totales	103	
Publications avec images	56	54,37 %
Publications avec image montrant les membres	18	17,48 %
Publications de décembre à février	36	34,95 %
Publications de février à mars	42	40,78 %
Publications d'avril à mai	23	22,33 %

**Tableau 2. Détails** des publications faites sur les forums Nuvee.

	Nombre de publications	Pourcentage du total
Publications totales	48	
Publications avec images	3	6,25 %
Publications avec image montrant les membres	0	0,00 %
Publications de décembre à février	0	0,00 %
Publications de février à mars	23	47,92 %
Publications d'avril à mai	21	43,75 %

La répartition des sujets en forums de discussions thématiques permet une délimitation forcée des thématiques abordées par les utilisateur·rices. Les rapports de force entre les publications sur le sujet de la chirurgie bariatrique et celles sur l'obésité sont d'autant plus marqués sur la plateforme, avec 95,83 % des publications relatives à l'acte chirurgical. Par cet ancrage, les mêmes remarques se posent celles sur le soutien social valorisé. Contrairement à ce que l'on a pu observer sur le groupe Facebook, seules des publications apportant un soutien social informationnel et un soutien social émotionnel sont significativement représentées. La typologie des messages est aussi bien différente, se concentrant principalement autour de trois sujets. Les publications sont d'abord axées sur la présentation de soi, comme nouvel·le arrivant·e du forum, à quoi peuvent venir s'adosser des demandes de conseils ou d'informations spécifiques. Une deuxième typologie de messages concerne les problèmes techniques que rencontrent les internautes, phénomène que nous ne pouvions observer sur le groupe Facebook. Enfin, une troisième catégorie concerne tous les contenus relatifs à la chirurgie et ses à-côtés.

Ces différences notables peuvent s'expliquer par l'environnement dans lequel se construisent les groupes de discussion. Dans un premier temps, l'antériorité du groupe Facebook semble accentuer l'activité présente, tenant notamment au fait que les habitudes des membres sont ancrées. Ensuite, la gratuité du dispositif Facebook s'oppose à l'abonnement nécessaire pour avoir accès aux contenus, dont les forums, disponibles sur la plateforme. L'accessibilité des outils amène un déséquilibre d'usage supplémentaire, Facebook est disponible en application sur tous les supports, alors que Nuvee est contraint à une utilisation sur navigateur. Enfin, l'absence d'anonymat sur Facebook, contrairement à la plateforme Nuvee, est un enjeu important pour des patient·es souffrant d'obésité. En effet, lors de l'enquête par questionnaire évoquée précédemment, nous remarquons que l'absence d'identité sociale sur la plateforme Nuvee entraînait une présentation détaillée de soi lors de publications, avant même de publier dans le but d'obtenir des réponses à une question. Une dynamique différente s'observe sur le groupe Facebook, notamment du fait d'avoir eu à disposition les caractéristiques identitaires des internautes. Tous ces éléments ont permis d'engager cette recherche avec l'idée que nous trouverions sur ce groupe un soutien social en ligne plus complet que sur les forums de la plateforme Nuvee.

Cette comparaison entre les dynamiques communautaires sur le groupe Facebook et sur les forums de la plateforme permet de compléter nos hypothèses précédemment évoquées. En effet, nous avons observé un soutien social plus présent sur le groupe Facebook, avec une plus grande variété de formes de soutien. Ces échanges approfondis engendrent nécessairement des sujets de discussion plus variés d'un support d'échange à l'autre. Par cette variété de discussions, les internautes tissent donc des relations plus étroites, pouvant aller jusqu'à évoquer des rencontres hors écran. L'intimité qui s'installe entre les membres du groupe Facebook crée une dynamique vertueuse, étant un facteur

favorable au développement du soutien social (Gauducheau et Marcoccia, 2011). Ce rapprochement autorise le développement de l'empathie chez la personne malade venant en aide auprès de ses pairs donc de leur apporter les réponses ou retours d'expériences demandés.

## Conclusion

La comparaison qualitative et quantitative effectuée lors de cette enquête entre l'activité du forum Nuvee et celle du groupe Facebook « Échange et partage d'expérience : obésité et chirurgie bariatrique » a offert un axe de compréhension de la dynamique communautaire de la plateforme. Alors que Nuvee se présentait comme favorable au développement de soutien social entre patient·es souffrant d'obésité, les observations ont montré une dynamique relativement inverse. C'est au contraire sur le groupe Facebook que les patient·es se regroupent et échangent le mieux. Au-delà d'une présence certaine, c'est aussi une diversité de soutien qui s'opère sur ce réseau social, facilité par l'intimité qu'il est possible de créer grâce au dévoilement d'identité important dans la prise en charge de l'obésité. Premier à être apparu chronologiquement dans le parcours des patient·es, nous comprenons que son utilisation est devenue une habitude impactante, n'engendrant logiquement pas de transition lors de l'ouverture des forums de la plateforme. Cela s'accroît par le fait que Facebook est un réseau social largement utilisé par ailleurs, ce qui rend la consultation du groupe d'échange plus simple, car ancrée dans une pratique déjà existante. Le choix laissé aux utilisateur·rices de conserver leur présence sur le groupe Facebook, ou de basculer sur une plateforme tierce où tous les codes et toutes les habitudes sont à reconstruire s'avère avoir été un frein au développement du soutien social sur les forums Nuvee.

En partant d'un questionnement sur l'efficacité du soutien social en ligne pour les patient·es souffrant d'obésité et inscrit·es dans une prise en charge d'éducation thérapeutique numérique, nous avons tenté de mettre en lumière les défauts d'un tel système pour les patient·es. Le soutien social est une demande de ces dernier·ères qui ne sait être comblée par une plateforme telle qu'est construite celle que nous avons étudiée. Les échanges observés sur celle-ci ne sont pas symptomatiques d'une émancipation pour les utilisateur·rices, qui doivent mobiliser d'autres supports numériques pour trouver l'expérience communautaire qu'ils souhaitent recevoir. L'institutionnalisation de la plateforme semble représenter un biais, un frein, au développement d'un soutien social émancipateur. Nous avons pu observer que la maladie a un certain impact sur cet engagement communautaire. En effet, les patient·es inscrit·es dans un processus d'acte chirurgical à terme sont plus investi·es que ceux·celles présent·es dans le cadre du soin de l'obésité sans intervention. Des interrogations persistent sur la compréhension de l'obtention du soutien social pour cette seconde catégorie

de patient-es. Est-ce l'omniprésence de discussions autour d'un acte chirurgical qui génère cette mise en retrait ou est-ce davantage une justification liée à leur positionnement face à leur maladie ? Ces questions trouveront leur réponse dans la poursuite des recherches. Néanmoins, ces études ont montré que la convocation de la pair-aidance dans le cadre de l'obésité ne pouvait reposer uniquement sur des plateformes marchandes au risque de n'engendrer qu'un soutien social factice.

## Références

- Alvarez J. et Langlumé L., 2018, « Numérique et Éducation Thérapeutique du Patient », *15<sup>es</sup> Journées régionales d'échanges en éducation du patient*, Montpellier.
- Arnaiz M. G., 2009, « La emergencia de las sociedades obesogénicas o de la obesidad como problema social », *Revista de Nutrição*, 22 (1), p. 5-18. <https://doi.org/10.1590/S1415-52732009000100001>
- Barnes M. K. et Duck S., 1994, « Everyday communicative contexts for social support », dans B. R. Burleson (dir), *Communication of social support. Messages, interactions, relationships, and community*, Los Angeles, Sage Publications, p. 175-179.
- Batifoulier P., 2012, « Le marché de la santé et la reconstruction de l'interaction patient-médecin », *Revue française de socio-économie*, 10 (2), p. 155-174. <https://doi.org/10.3917/rfse.010.0155>
- Cardon D., 2011, « Réseaux sociaux de l'Internet », *Communications*, 88 (1), p. 141-148. <https://doi.org/10.3917/commu.088.0141>
- Casilli A., 2010, *Les Liaisons numériques. Vers une nouvelle sociabilité ?*, Paris, Éd. Le Seuil.
- Cherba M. et al., 2019, « Le soutien social en ligne comme mode d'intervention psychosociale : revue de littérature, pistes de recherche et recommandations pour les intervenants », *Santé Publique*, 31 (1), p. 83-92. <https://doi.org/10.3917/spub.191.0083>
- Côté-Saucier N., 2013, « Le lien social dans les communautés en ligne : La redéfinition d'un problème », *Aspects sociologiques*, 20 (1), p. 61-77. [https://www.aspects-sociologiques.soc.ulaval.ca/sites/aspects-sociologiques.soc.ulaval.ca/files/uploads/pdf/Volume\\_20/4\\_saucier2013\\_0.pdf](https://www.aspects-sociologiques.soc.ulaval.ca/sites/aspects-sociologiques.soc.ulaval.ca/files/uploads/pdf/Volume_20/4_saucier2013_0.pdf)
- Dodero M., 2012, « Une offre de soins, une demande des usagers », *Le Journal des psychologues*, 295 (2), p. 20-23. <https://doi.org/10.3917/jdp.295.0020>
- Eshet Y., 2004, « Digital Literacy : A Conceptual Framework for Survival Skills in the Digital era », *Journal of Educational Multimedia and Hypermedia*, 13 (1), p. 93-106. <https://www.learntechlib.org/primary/p/4793/>
- Flichy P., 2001, *L'Imaginaire d'internet*, Paris, Éd. La Découverte.
- Flora L. et Brun P., 2020, « Naissance de la pair-aidance en France : les médiateurs de santé-pair », *Pratiques en santé mentale*, 66 (3), p. 14-19. <https://doi.org/10.3917/psm.203.0014>
- Fournier C., Jullien-Narboux S., Pélicand J. et Vincent I., 2007, « Modèles sous-jacents à l'éducation des patients : enquête dans différents types de structures accueillant des

- patients diabétiques de type 2 », *Évolutions*, 5, p. 1-6. <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/diabete/documents/article/modeles-sous-jacents-a-l-education-des-patients-enquete-dans-differents-types-de-structures-accueillant-des-patients-diabetiques-de-type-2>
- Galibert O., 2013, « L'injonction participative au débat environnemental en ligne : imaginaires d'Internet, démocratie environnementale et communication engageante », *Les Enjeux de l'information et de la communication*, 14 (1), p. 35-49. <https://doi.org/10.3917/enic.014.0035>
- Gauducheu N. et Marcoccia M., 2011, « Le soutien social dans les forums de discussion Internet : Réalisations interactionnelles et contrats de communication », dans P. Castel, É. Salès-Wuillemin et M.-F. Lacassagne (dirs), *Psychologie sociale, communication et langage*, Bruxelles, De Boeck, p. 349-368. <https://doi.org/10.3917/dbu.caste.2011.01.0349>
- Gillespie T., 2021, « La politique des "plateformes" », trad. de l'anglais par C. Collomb, *Questions de communication*, 40, p. 23-46. <https://doi.org/10.4000/questionsdecommunication.26823>
- Glaser B. G., 2002, « Conceptualization: On Theory and Theorizing Using Grounded Theory », *International Journal of Qualitative Methods*, 1 (2), p. 23-38. <https://doi.org/10.1177/160940690200100203>
- Granjon F., 2011, « Amitiés 2.0. Le lien social sur les sites de réseaux sociaux », *Hermès. La revue*, 59 (1), p. 99-104. <https://doi.org/10.3917/herm.059.0099>
- Hambridge S., 1995, *Request For Comment 1855*, s.l., Intel Corporation. <https://datatracker.ietf.org/doc/pdf/rfc1855>.
- Kozinets R., 2020 [2019], *Netnography. The essential guide to qualitative social media research*, Los Angeles, Sage Publications.
- Le Moëne C., 1997, « Communication et induction dans les démarches de recompositions organisationnelles : D'une logique de la vérité à une logique de la convenance », *Communication & organisation. Revue scientifique francophone en communication organisationnelle*, 12. <https://doi.org/10.4000/communicationorganisation.1999>
- Luckerhoff J. et Guillemette F., 2012, *Méthodologie de la théorisation enracinée. Fondements, procédures et usages*, Québec, Presses de l'université du Québec.
- McKechnie V., Barker C. et Stott J., 2014, « The Effectiveness of an Internet Support Forum for Carers of People With Dementia : A Pre-Post Cohort Study », *Journal of Medical Internet Research*, 16 (2). <https://doi.org/10.2196/jmir.3166>
- Menvielle L., Menvielle W. et Audrain-Pontevia A.-F., 2018, « Comprendre l'interaction des patients membres d'une communauté virtuelle de santé et son impact sur la relation que le patient entretient avec son médecin », *Systèmes d'information & management*, 23 (2), p. 43-79. <https://doi.org/10.3917/sim.182.0043>
- Ministère des Solidarités et de la Santé, 2019a, « Feuille de route "Accélérer le virage numérique" », *Agence du numérique en santé*. <https://esante.gouv.fr/virage-numerique/feuille-de-route>
- Ministère des Solidarités et de la Santé, 2019b, « Feuille de route Prise en charge des personnes en situation d'obésité 2019-2022 », *Agence du numérique en santé*. [https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/feuille\\_de\\_route\\_obesite\\_2019-2022.pdf](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/feuille_de_route_obesite_2019-2022.pdf).

- Morozov E., 2014 [2013], *Pour tout résoudre cliquez ici. L'aberration du solutionnisme technologique*, trad. de l'américain par M.-C. Braud, Limoges, FYP Éd.
- Munzel A. et Kunz W. H., 2014, « Creators, Multipliers, and Lurkers :Who Contributes and Who Benefits at Online Review Sites », *Journal of Service Management*, 25 (1), p. 49-74. <https://www.emerald.com/insight/content/doi/10.1108/JOSM-04-2013-0115/full/html>
- Obépi-Roche, 2006, *Enquête épidémiologique nationale sur le surpoids et l'obésité pour la Ligue contre l'Obésité*. <https://www.banquedesterritoires.fr/sites/default/files/ra/Enqu%C3%AAt%20ObEpi%202006.%20TNS%20Sofres%20pour%20les%20laboratoires%20Roche.pdf>
- Obépi-Roche, 2020, *Enquête épidémiologique nationale sur le surpoids et l'obésité pour la Ligue contre l'Obésité*. <https://www.sraenutrition.fr/wp-content/uploads/2021/08/Enquete-epidemiologique-sur-le-surpoids-et-lobesite-Odoxa-x-Obepi.pdf>
- Peirot N., 2020, *Penser l'empowerment collaboratif comme un dispositif communicationnel. Le cas des services à vocation communautaire en ligne des plateformes de consommation collaborative à l'heure du développement durable*, thèse de doctorat en sciences de l'information et de la communication, Université de Bourgogne. <https://theses.hal.science/tel-03301614/document>
- Pereira Gonçalves K., 2020, « Communauté en ligne », *Publictionnaire. Dictionnaire encyclopédique et critique des publics*. <http://publictionnaire.huma-num.fr/notice/communaute-en-ligne/>
- Poole R., Smith D. et Simpson S., 2015, « How Patients Contribute to an Online Psychoeducation Forum for Bipolar Disorder: A Virtual Participant Observation Study », *JMIR Mental Health*, 2 (3). <https://doi.org/10.2196/mental.4123>
- Proulx S., 2006, « Communautés virtuelles : ce qui fait lien », dans S. Proulx, L. Poissant et M. Sénécal (éds), *Communautés virtuelles. Penser et agir en réseau*, Québec, Presses de l'université Laval.
- Reach G., 2012, « L'éducation thérapeutique du patient. À la recherche des portes d'entrée », *Le Journal des psychologues*, 295 (2), p. 29-34. <https://doi.org/10.3917/jdp.295.0029>
- République Française, 2002, « Loi n° 2002-303, Relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé », *Code de la Santé publique*. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000227015/>
- Santé publique France, 2017, *Étude de santé sur l'environnement, la biosurveillance, l'activité physique et la nutrition (Esteban) 2014-2016. Volet Nutrition. Chapitre Corpulence*. <https://www.santepubliquefrance.fr/determinants-de-sante/nutrition-et-activite-physique/documents/rapport-synthese/etude-de-sante-sur-l-environnement-la-biosurveillance-l-activite-physique-et-la-nutrition-esteban-2014-2016.-volet-nutrition.-chapitre-corpulence>
- Smedley R. et al., 2015, « Online social support for Complex Regional Pain Syndrome : A content analysis of support exchanges within a newly launched discussion forum », *Computers in Human Behavior*, 51 (1). <http://dx.doi.org/10.1016/j.chb.2015.04.040>
- Stévenin P., 2006, « La santé par l'éducation », *Les Sciences de l'éducation. Pour l'Ère nouvelle*, 39 (1), p. 75-96. <https://doi.org/10.3917/lse.391.0075>

- Thoër C., 2012, « Les espaces d'échange en ligne consacrés à la santé : De nouvelles médiations de l'information santé », dans C. Thoër et J. J. Levy (dirs), *Internet et santé, usages, acteurs et appropriations, collection santé et société*, Québec, Presses de l'université du Québec, p. 57-91. [https://www.researchgate.net/publication/348663621\\_Les\\_espaces\\_d%27echange\\_en\\_ligne\\_consacres\\_a\\_la\\_sante\\_de\\_nouvelles\\_mediations\\_de\\_l%27information\\_sante](https://www.researchgate.net/publication/348663621_Les_espaces_d%27echange_en_ligne_consacres_a_la_sante_de_nouvelles_mediations_de_l%27information_sante)
- Tourette-Turgis C. et Thievenaz J., 2014, « L'éducation thérapeutique du patient : Champ de pratique et champ de recherche », *Savoirs. Revue internationale de recherches en éducation et formation des adultes*, 35 (2), p. 9-48. <https://doi.org/10.3917/savo.035.0009>
- Troisoeufs A., 2020, « Patients intervenants, médiateurs de santé-pairs : Quelles figures de la pair-aidance en santé ? », *Les Cahiers de rhizome*, 75-76, p. 27-36. <https://orsperea-samdarra.com/2020/patients-intervenants-mediateurs-de-sante-pairs-queelles-figures-de-la-pair-aidance-en-sante/>
- Winance M., 2001, *Thèse et prothèse. Le processus d'habilitation comme fabrication de la personne. L'association Française contre Myopathies face aux handicap*, thèse de doctorat en sciences économiques, École des Mines de Paris. <https://www.hal.inserm.fr/tel-00089008/>
- Winance M., 2016, « Rethinking disability : Lessons from the past, questions for the future. Contributions and limits of the social model, the sociology of science and technology, and the ethics of care », *Alter*, 10 (2), p. 99-110. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2016.02.005>