

Informier et communiquer sur la santé à l'heure des réseaux sociaux et des fake news

Le cas de la désinformation vaccinale



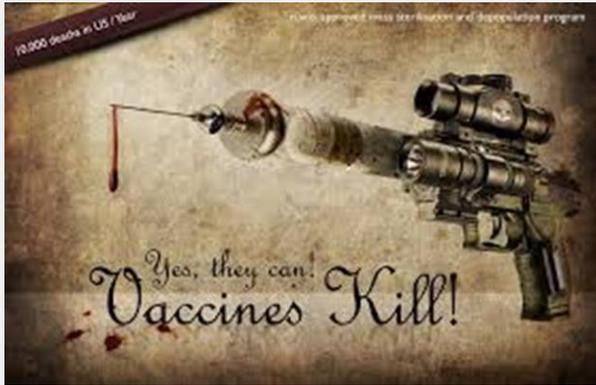
Julien Giry, politologue

IPDPSP – Université de Rennes 1

juliengiry.sciencepo@gmail.com

1^{ères} Rencontres de Santé Publique Grand Est

Nancy, 23 janvier 2020



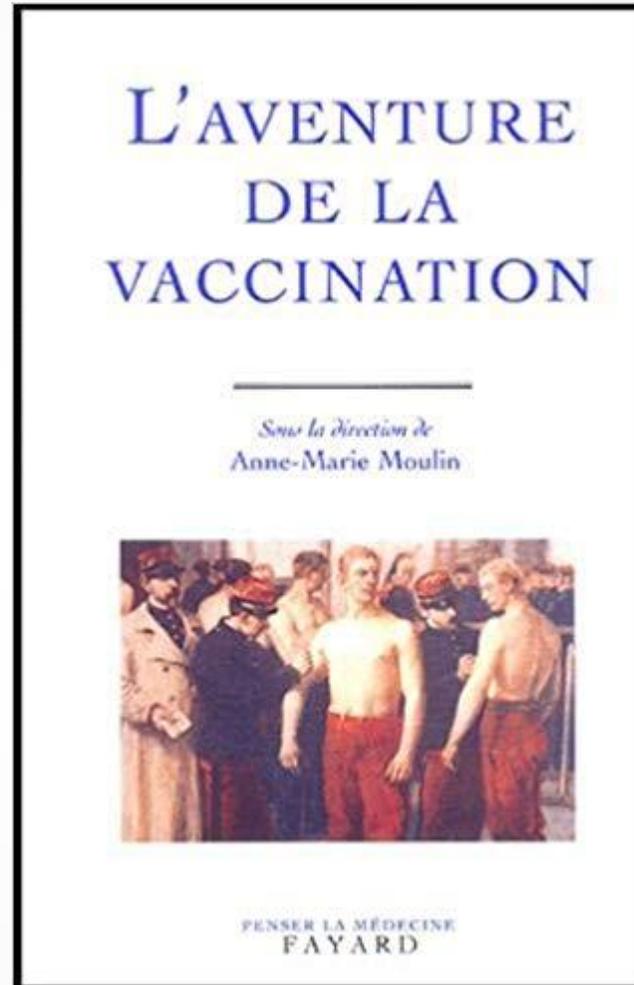
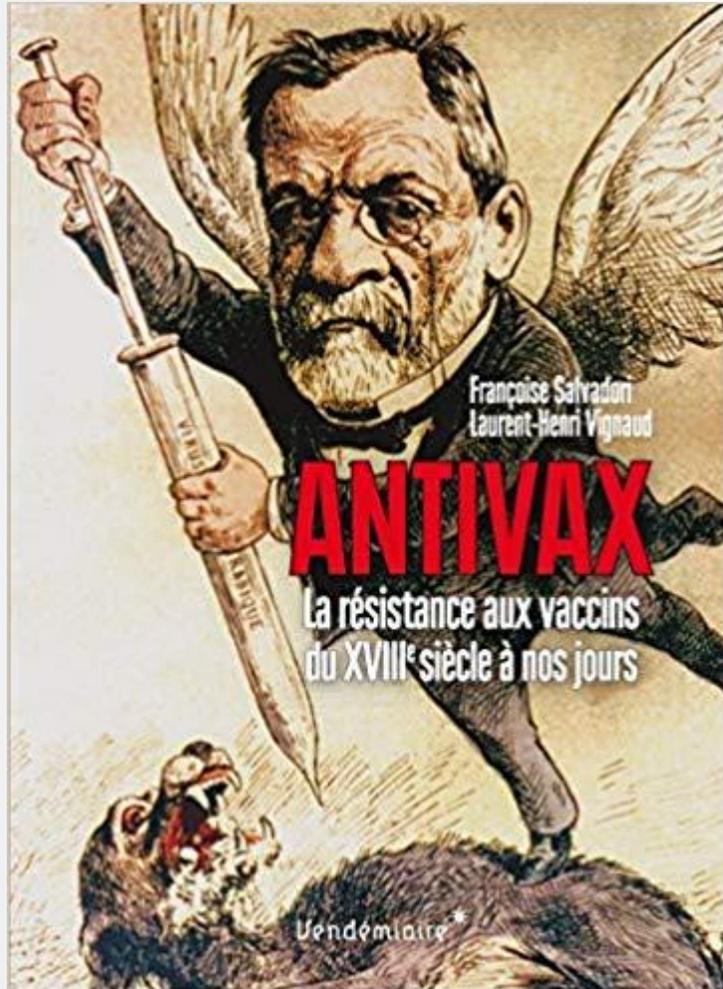
Plan:

- ▶ **La défiance vaccinale et ses conséquences: un rapide état des lieux**
- ▶ **De la pluralité des discours et des stratégies « anti-vax » sur le web 2.0**
- ▶ **Acteurs et figures du mouvement anti-vaccination**
- ▶ **Comment repérer la désinformation médicale et essayer d’y remédier**

La défiance vaccinale et ses conséquences:

Un rapide état des lieux





Une défiance originelle:

- ▶ **Fin XVIIIe siècle**, « apparition » des premiers vaccins en Occident et premières craintes en leur nocivité:
 - ▶ **La vaccination est intrusive:** insertion d'un corps (*seringue*) et d'un agent (*substance antigénique*) étrangers ou allogènes dans la chair (*cicatrice vaccinale*) du patient
 - ▶ **La vaccination est contre-intuitive:** inoculation/injection d'une forme peu virulente d'une maladie (variole, *vaccine*, rage) à un patient sain, notamment un enfant
 - ▶ La vaccination est considérée comme **antinaturelle** par l'Eglise et **contraire aux libertés individuelles** (argument politique) en raison de son **caractère obligatoire** progressivement établi au XXe siècle **Ex:** en France, variole (1902), diphtérie (1938), tétanos (1940), tuberculose (1950), poliomyélite (1964), etc.

La défiance vaccinale contemporaine:

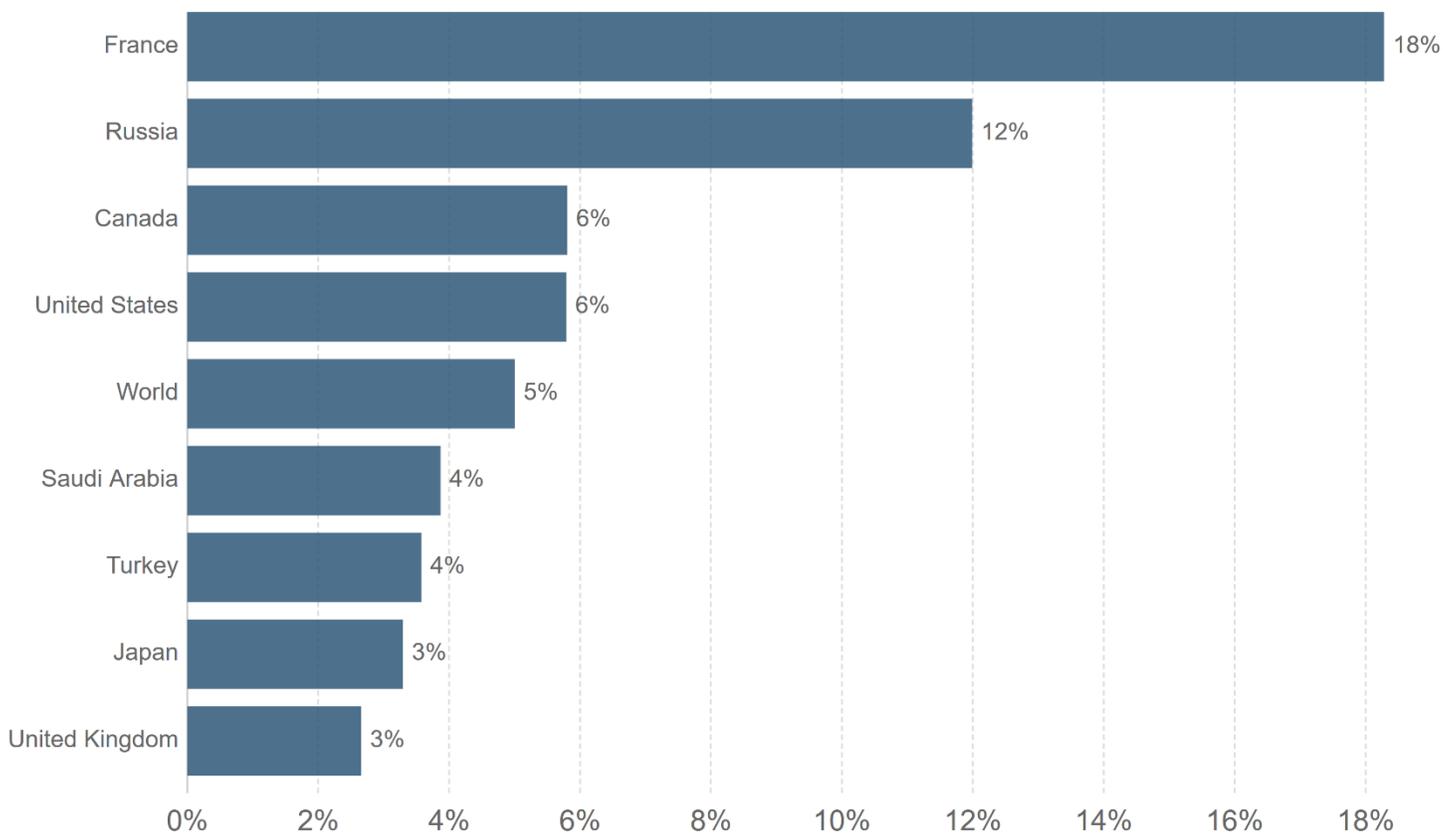
- ▶ **Phénomène résiduel et marginal au XXe siècle** d'ordre philosophique (rejet du caractère obligatoire, préférences pour les médecines « alternatives », etc.) ou religieux (y compris mouvements « sectaires »). Création en 1954 en France de la *Ligue nationale contre l'obligation des vaccinations*
- ▶ Fin des années 1990: La défiance vaccinale connaît un regain de visibilité dans l'espace malgré le **passage de l'obligation à la recommandation vaccinale**:
 - ▶ Les Etats utilisent la médecine pour manipuler et contrôler les populations
 - ▶ La médecine manipule les Etats pour imposer ses dogmes à la population et faire de l'argent
- ▶ Dans les années 2000, **essor du web 2.0. Chambre d'écho** aux discours « anti-vax ». **Développement et légitimation de la désinformation médicale** aux accents complotistes. **Exploitation des scandales sanitaires**: talc de Morhange, sang contaminé, médiateur, prothèse PIP, distilbène, dépakine, etc.

Conséquences de la défiance vaccinale:

Share that disagrees that vaccines are effective, 2018

The share of people who responded "strongly disagree" or "somewhat disagree" to the statement 'Vaccines are effective'.

Our World
in Data



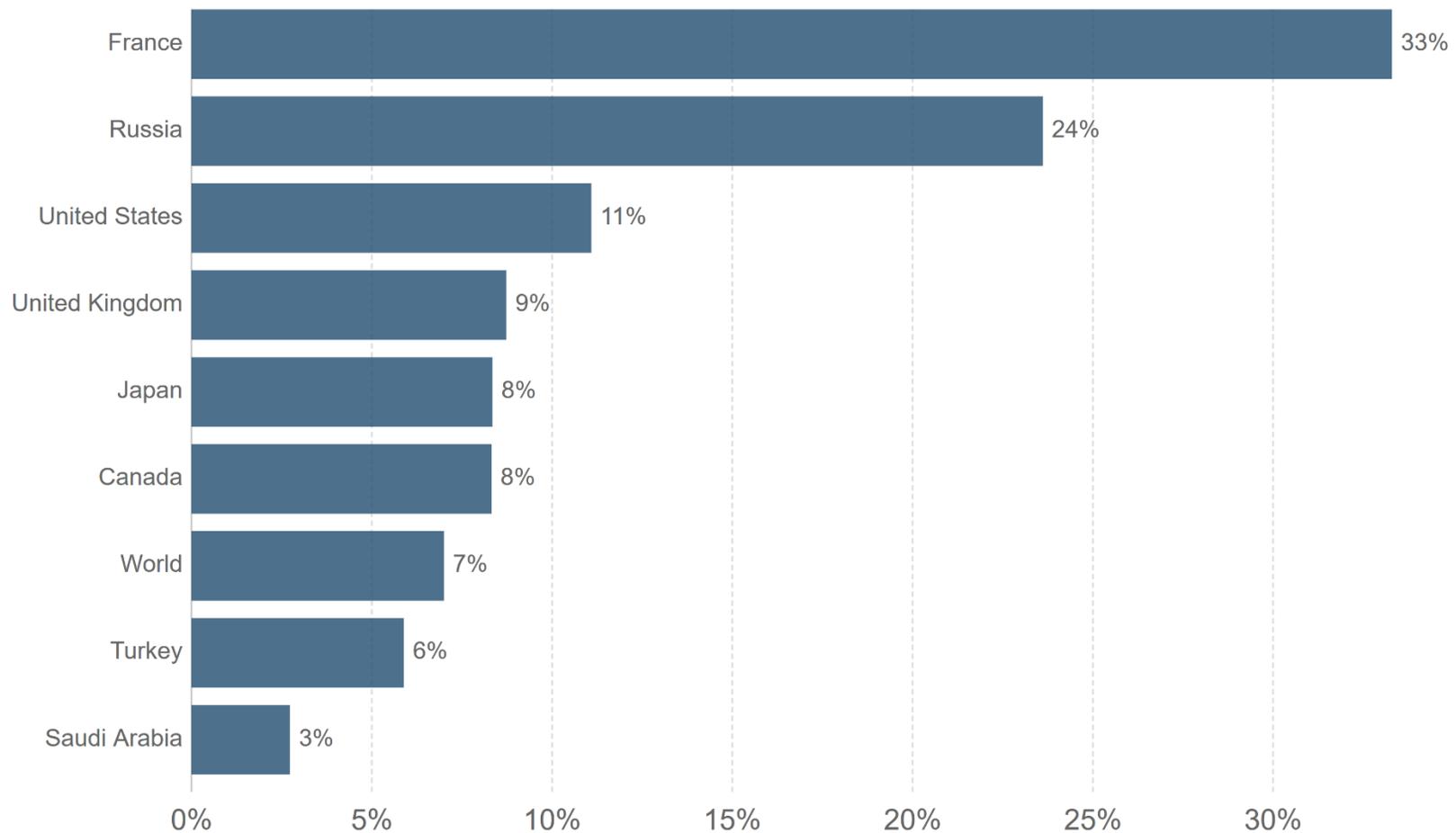
Source: Wellcome Trust Global Monitor (2019)

OurWorldInData.org/vaccination • CC BY

Share that disagrees that vaccines are safe, 2018

Our World
in Data

The share of respondents who responded "strongly disagree" or "somewhat disagree" to the statement 'Vaccines are safe.'



Source: Wellcome Trust Global Monitor (2019)

OurWorldInData.org/vaccination • CC BY

Autres chiffres:

- ▶ Octobre 2015, un sondage concernant les intentions de vaccination pour la **grippe saisonnière** révèle que **7 Français sur 10 ne désirent pas se faire vacciner** [Ifop]
- ▶ En 2017, **28% des parents américains refusent**, et 8% repoussent, la vaccination de leurs enfants contre le **papillomavirus humain** [Gilkey M.B., Calo W.A., Marciniak M.W., Brewer N.T., 2017, « Parents who refuse or delay HPV vaccine: Differences in vaccination behavior, beliefs, and clinical communication preferences », *Hum Vaccin Immunother*, 13: 680-6]
- ▶ En 2018, en **France**, **55%** des répondants à un sondage se déclarent d'accord (17%) ou plutôt d'accord (38%) avec l'affirmation selon laquelle « **Le ministère de la santé est de mèche avec l'industrie pharmaceutique pour cacher au grand public la réalité sur la nocivité des vaccins** » [Fondation J. Jaurès, Ifop, ConspiracyWatch]

Exemples de conséquences :

- ▶ 2017: un enfant de l'Oregon **non vacciné** par ses parents passe **57 jours à l'hôpital** atteint de **tétanos**. Il échappe de peu à la mort
- ▶ 2017: des activistes anti-vaccin(s) dont **Wakefield** persuadent des familles d'origine somalienne vivant au Minnesota de ne pas effectuer la vaccination **ROR** sur leurs enfants: **50 cas de rougeole, plusieurs hospitalisations et intubations**
- ▶ 2019: Laurel Austin a administré à ses deux fils atteints **d'autisme** des doses de **dioxyde de chlore**, une substance similaire à l'eau de Javel, **afin de les guérir**

De la pluralité des discours et des stratégies « anti-vax » sur le web 2.0



L'essor des discours « anti-vax » sur le web

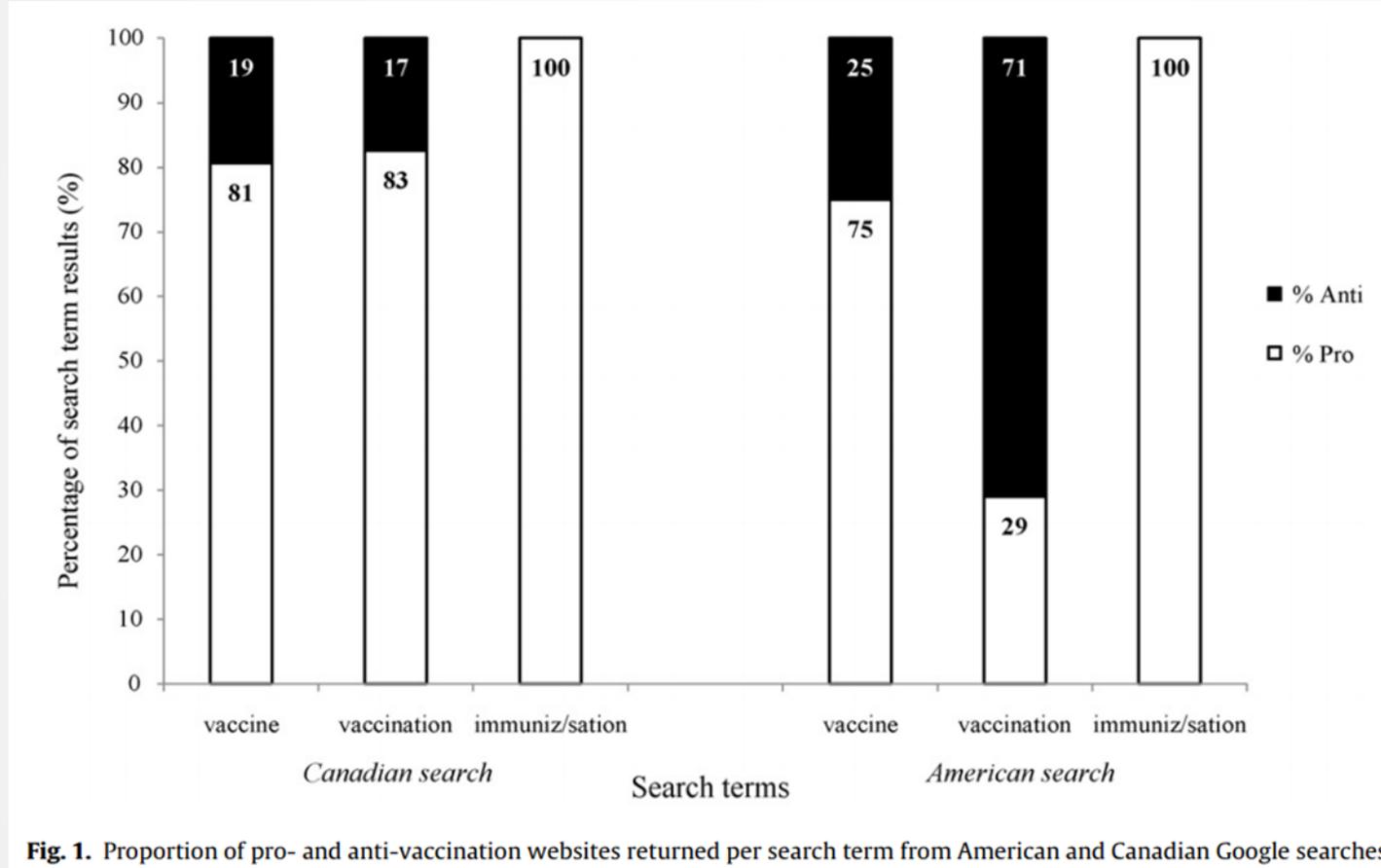


Fig. 1. Proportion of pro- and anti-vaccination websites returned per search term from American and Canadian Google searches.

Kata A., 2010, « A postmodern Pandora's box: Anti-vaccination misinformation on the Internet », *Vaccine*, 28: 1711.

Recherche d'informations médicales sur le web

- ▶ En 2012, **80% des internautes américains** déclarent **chercher régulièrement des informations médicales sur internet** contre 62% en 2001 [Pew Internet & American Life Project]
- ▶ **72%** des Américains qui cherchent des informations médicales sur le net **tiennent pour fiables les informations** qu'ils y trouvent [Betsch C., al., 2012, « Opportunities and challenges of Web 2.0 for vaccination decisions », *Vaccine*, 30: 3729]
- ▶ En 2013, **un Français sur deux** a utilisé internet pour chercher des informations médicales ou pour échanger avec d'autres internautes sur un sujet santé [TNS Sofres et Doctissimo]
- ▶ **61%** de ceux qui cherchent des informations médicales les trouvaient **claires et plutôt fiables** [*ibid*]
- ▶ De nos jours, **la consultation de forums** (*doctissimo*, etc.) ou **de sites internet médicaux s'est généralisée** et l'accès du public aux **fausses informations** médicales s'est en conséquence accru
- ▶ Cependant, **le réseau social des parents** (famille, amis, entourage, etc.) demeure **l'élément clef** dans la prise de **décision de vacciner ou non** les enfants [Brunson E. K., 2013, « The Impact of Social Networks on Parents' Vaccination Decisions », *Pediatrics*, 131(5): 1397-1404]

Principaux arguments « anti-vax »

▶ **Arguments pseudo-scientifiques:**

- ▶ Les **vaccins sont toxiques**. Ils sont largement responsables de maladies comme l'**autisme** (ROR/MMR)
- ▶ Il **n'est pas définitivement prouvé scientifiquement** que les vaccins sont **sûrs**. Or, nous sommes « pour » des vaccins sûrs, pas anti-vaccin(s).
- ▶ Les **vaccins ne sont pas 100% sûrs**. Ils ou leurs **adjuvants** peuvent provoquer des effets secondaires néfastes, voire la mort.
- ▶ Les **vaccins ne servent à rien**. C'est l'amélioration générale de la salubrité et de l'hygiène qui fait disparaître les maladies (rage, peste, choléra, etc.)
- ▶ **Mon enfant, bébé, est trop jeune pour être vacciné**, cela peut attendre (*vaccine hesitancy*)

▶ **Arguments philosophiques:**

- ▶ **Liberté de choisir entre la maladie et le vaccin**
- ▶ La **science s'est déjà trompée** par le passé (argument **Galilée**)
- ▶ La vaccination est **contre nature**
- ▶ **Les parents savent mieux que quiconque ce qui est bon pour leurs enfants**

▶ **Arguments politiques:**

- ▶ **Big pharma** s'en met plein les poches et les gouvernements lui sont affidés
- ▶ **Le peuple**, la majorité des « braves gens », **ne peut avoir tort** face à l'élite corrompue
- ▶ Théories du complot: cobayes humains, micro-puces, génocide, etc.

Stratégies mises en œuvre par les « anti-vax »

- ▶ **Rejet ou réinterprétations biaisées des découvertes et faits scientifiquement établis** au profit des **pseudo-sciences** ou **alter-sciences**. A l'inverse, seules les recherches ou les travaux des sachants et experts allant dans des positions « anti-vax » sont considérés
- ▶ **Formulation continue de nouvelles hypothèses et théories** au fur et à mesure que les précédentes sont invalidées (**millefeuille argumentatif**)
- ▶ **Censure et/ou exclusion des opinions dissidentes** sur les espaces de discussion « anti-vax » (sites web, blogs, vidéo YouTube, réseaux socionumériques) qui entraînent des effets de **bulles informationnelles** et des biais de confirmation
- ▶ **Harcèlement** des figures publiques « pro-vaccin »: insultes, dénigrements, poursuites judiciaires, etc.
- ▶ **Victimisation**

Acteurs et figures du mouvement anti-vaccination:



Les témoignages directs et indirects sur le web: « Google University »

AUTISM: A MOTHER'S STORY

SHARE   

'Mine is a story like the ones that thousands upon thousands of mothers with autistic children could tell, except no one asks them to...'



A sunny afternoon in the Spring of 2009: a mother sits in a doctor's office, a chubby-cheeked one year old on her lap. The family doctor looks at his notes and asks Mam to confirm the birth date of the wriggling baby boy. Mam replies. "Happy Birthday little man!" the doctor beams. "Now, just roll up his sleeve, we can let him get back to his birthday cake." Mam complies and the MMR vaccine is injected. To the surprise of mother and doctor, the child laughs.

That evening: birthday cake is brought to the boy. He recoils, crying.

Ten days later: the tot wakes in the night, sobbing. His temperature is elevated. Mam administers paracetamol and kisses.

Age two years and four months: the boy, centre of his Mammy and Daddy's world, is diagnosed as severely autistic.

Coincidence..?

Martine O'Callaghan
June 22nd, 2012



  www.alis-france.com > [temoignage-dune-maman-vaccin-ror-sur-enfant...](#)
TÉMOIGNAGE D'UNE MAMAN – Vaccin ROR sur enfant de ...
24 janv. 2018 - **TÉMOIGNAGE D'UNE MAMAN – Vaccin ROR sur enfant de 20 mois en ...**
Mon mari a pourtant conservé de très mauvais souvenirs de ses ...

  autisteenfrance.over-blog.com > [article-sophie-maman-de-zephir-101...](#)
Sophie, maman de Zephir - autisme
9 mars 2012 - Sauf.... sauf... que chez **un enfant** prédisposé à **l'autisme** c'est tout ... Et puis, quelques jours après le rappel du **vaccin ROR**, zéphir avait alors ...

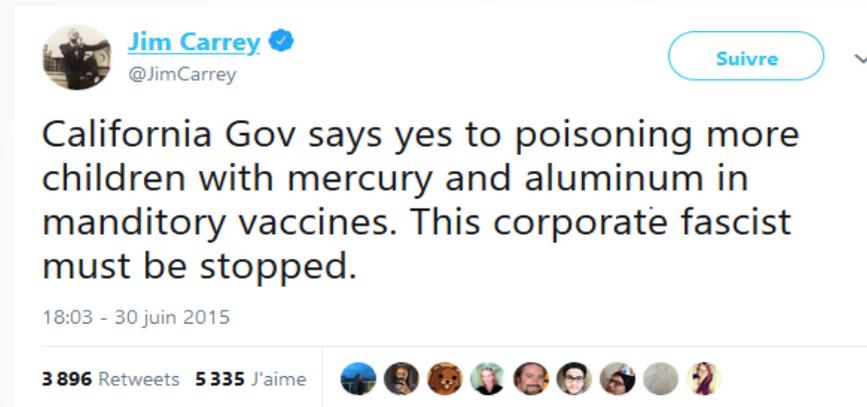
► « Mommy Bloggers » : Sarah Pope, Megan Heimer, Kate Tietje, etc.

Leaders d'opinion et personnalités publiques

- ▶ **Jenny McCarthy**: actrice, playmate. L'autisme de son fils serait dû au ROR



- ▶ **Jim Carrey**: acteur



- ▶ **Robert de Niro**, acteur. Promet 100 000\$ à qui prouvera que les vaccins sont sûrs

- ▶ **Claire Séverac**: chanteuse, parolière. Auteure de *Complot mondial contre la santé*

- ▶ **Robert F. Kennedy Jr.**: Avocat, animateur radio, membre du parti Démocrate



Les « cranks »: médecins malgré tout

- ▶ **Médecins ou scientifiques** qui développent des **positions hétérodoxes** ou à rebours des savoirs médiaux dominants.
- ▶ D'une manière générale, ils ne sont **pas des spécialistes de la vaccination**.
- ▶ En 1805, **Rowley** publie à Londres un livre contre la vaccination et **Moseley** (1807) observe le visage d'un enfant vacciné « *qui parait se transformer et prendre en quelque sorte la forme d'une tête de vache* ». [A. Gigliha, 2017, *Rapport sur la vaccination*, Ville de Marseille]
- ▶ **Sherri Tenpenny**, médecin californien, publie en 2008 *Saying No to Vaccines: A Resource Guide for All Ages*
- ▶ En **France**, le cancérologue **Henri Joyeux** est l'une des figures du mouvement « anti-vax ». Radiation de l'Ordre des médecins en cours d'instruction



Le cas Andrew Wakefield

- ▶ Publie en 1998 dans *The Lancet* un article qui accuse le **ROR** (MMR) de **créer un syndrome associant autisme et maladie intestinale** chez les enfants [Wakefield A. J., al, 1998, « Ileal-lymphoid-nodular hyperplasia, non-specific colitis, and pervasive developmental disorder in children », *The Lancet*, 351(9103): 637-641]
- ▶ **Relais médiatique important** de cet article dans le monde anglo-saxon. Les **tabloïds** s'emparent de l'affaire en affirmant que **le lien vaccination-autisme est définitivement établi**
- ▶ Dès 2004, le *Sunday Times* démontre le **caractère frauduleux** des travaux de Wakefield. Le **gastro-entérologue** qui cherche à développer des brevets dans le domaine du diagnostic de la maladie de Crohn a touché de l'argent d'un cabinet d'avocat œuvrant pour des lobbys anti-vaccin
- ▶ En 2010, *The Lancet* retire la **publication** (12 ans après!) et Wakefield est **radié de l'Ordre des médecins** en Grande-Bretagne
- ▶ Depuis 2012: il dirige une clinique au Texas. **Symbole et icône de la lutte contre la vaccination**
- ▶ En 2017, son action auprès de la **communauté Somali du Minnesota** qui a engendré une diminution de **taux de vaccination contre la rougeole de 92% en 2004 à 42% en 2014** a provoqué la **plus grande épidémie de rougeole aux États-Unis** depuis des décennies. La même année, il participe au bal inaugural du président **Donald Trump**
- ▶ En 2019, une enquête internationale confirme une nouvelle fois que **le vaccin ROR ne déclenche pas l'autisme** [Hviid A., al., 2019, « Measles, Mumps, Rubella Vaccination and Autism: A Nationwide Cohort Study », *Annals of Internal Medicine*, 70(8): 513-520]



Quel(s) public(s)?

La défiance vaccinale est susceptible de toucher **toutes les catégories de population**. Toutefois **certaines propriétés sociales** jouent sur la propension à la **décision de non-vaccination**: [Betsch C., al., 2012, « Opportunities and challenges of Web 2.0 for vaccination decisions », *Vaccine*, 30: 3727-3733. Pew Research Center *U.S Politics & Policy* 2015]

- ▶ **Un faible niveau de *literacy* générale et de *literacy* médicale en particulier** [Zarcadoolas C., Pleasant A., Greer D., 2005, « Understanding health literacy: an expanded model », *Health Promotion International*, 20: 195–203]
- ▶ **Une faible maîtrise des méthodes de recherche sur le web (*digital literacy*)** [Hargittai E., 2009, « An update on survey measures of web-oriented Digital Literacy », *Social Science Computer Review*, 27(1):130–137]
- ▶ **Une faible connaissance des problématiques et enjeux sanitaires liés à la vaccination** [Downs J.S., de Bruin W.B., Fischhoff B., 2008, « Parents' vaccination comprehension and decisions », *Vaccine*, 26:1595–1607]
- ▶ **Un faible niveau de *numeracy*** [Reyna V.F., Nelson W.L., Han P.K., Dieckmann N.F., 2009, « How numeracy influences risk comprehension and medical decision making », *Psychological Bulletin*, 135:943–973]
- ▶ **Un sentiment de rejet ou de défiance vis-à-vis des dirigeants politiques** [Jolley D., Douglas K., 2014, « The Effects of Anti-Vaccine Conspiracy Theories on Vaccination Intentions », *Plus One*, 9(2)]
- ▶ **Un sentiment de rejet ou de défiance vis-à-vis des savoirs scientifiquement établis** [Dawson T., Kirkley S., 2019, « Who are the anti-vaxxers? Here's what we know – and how they got there in the first place », *National Post*]
- ▶ Etre une **mère de famille** [*Ibid*]
- ▶ **Controverses** : niveau de revenus, dotation en capital culturel, appartenance aux minorités ethnoculturelles

Comment repérer la désinformation médicale...

et essayer d'y remédier



BECAUSE
FAKE NEWS
IS HARMFUL
TO YOUR HEALTH.

LIBRARIES
TRANSFORM[®]
ALSAA (American Library Association)

NIH
U.S. National Library of Medicine
Department of Health & Human Services

Repérer la désinformation médicale

- ▶ **Connaitre et repérer les supports et les contenus douteux:** informations extravagantes ou grandioses, rhétorique grandiloquente ou catastrophiste, thèmes récurrents ou obsessionnels, positions hétérodoxes, absence de reprise de l'information dans les médias « mainstream », sites dits de « ré-information », blogs, etc.
- ▶ **Figures identifiées du mouvement anti-vaccins, leurs arguments et stratégies**
- ▶ **Utiliser les outils de vérification de l'information (*fact-checking*)**

« *Prévenir est mieux que guérir* ». Comment *lutter contre la défiance vaccinale*

[Jolley D., Douglas K., 2017, « Prevention is better than cure: Addressing anti-vaccine conspiracy theories », *Journal of Applied Social Psychology*, 47(8): 459-469.

▶ **Aspects numériques:**

- ▶ **Évitez les bulles informationnelles** en multipliant les sources d'information
- ▶ **Se confronter à l'opinion adverse** et prendre conscience des algorithmes
- ▶ **Développez une véritable éducation aux médias** et à la critique des médias, en particulier des réseaux socionumériques
- ▶ Formuler de **contre discours** qui prennent les mêmes canaux (internet) et formes (ludique, culture pop, etc.) que les discours « anti-vax »

▶ **Aspects sociaux:**

- ▶ **Rôle décisif de l'entourage proche:** famille, amis, personnes de confiance [Brunson E. K., 2013, «The Impact of Social Networks on Parents' Vaccination Decisions », *Pediatrics*, 131(5): 1397-1404]
- ▶ **Rôle des personnels de santé de proximité:** médecins traitants, services sociaux, services de puériculture, etc.
- ▶ **Rôle des personnels éducatifs de proximité:** professeurs des écoles, médecine scolaire, assistants sociaux, etc.
- ▶ **Rôles des institutions publiques:** ministères, agences nationales et régionales, départements, etc.
- ▶ **Rôles de influenceurs ou leaders d'opinion,** y compris sur les réseaux sociaux

MERCI