



HAL
open science

Une (très) brève histoire des réseaux sociaux appliquée à la santé

Sarah Sandré

► To cite this version:

Sarah Sandré. Une (très) brève histoire des réseaux sociaux appliquée à la santé. Journée Diabète 2.0: "la place des réseaux sociaux dans l'éducation thérapeutique", May 2022, Chartres, France. hal-03874265

HAL Id: hal-03874265

<https://hal.science/hal-03874265>

Submitted on 5 Jan 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.

Une (très) brève histoire des réseaux sociaux appliquée à la santé.

Sarah Sandré, docteure en histoire des sciences et des techniques contemporaine (IRIS, USPN) et chargée de conventions et de partenariat (direction de la recherche et de l'innovation, AP-HP Nord)

Introduction

Sémantique autour du terme « réseau »

Pour comprendre ce qu'est un réseau social, il faut tout d'abord comprendre ce qu'englobe le terme « réseau ». Issu du latin *reticulum*, le réseau désigne une fonction de maillage pour qualifier, un filet ou plus largement un entrelacs de fils. Au XII^{ème} siècle, le *resel* dans l'ancien français définit un filet servant à chasser de petits animaux, confirmant ainsi la caractéristique du maillage qui définit le terme réseau¹ : « Historiquement, nous voyons émerger une caractéristique essentielle du réseau liée à la fonction de maillage : un ensemble solide et organisé à l'intersection des mailles, et de libre circulation entre les mailles »². Si la sémantique illustre un aspect artisanal du réseau qui évolue maintenant vers plus de technicité, une autre caractéristique n'apparaît pas dans cette définition, celle de l'invisibilité. Dans son histoire des réseaux sociaux, Christophe Assens décrit les innovations techniques du XX^{ème} siècle telles que les chemins de fer, l'électricité ou encore les technologies du numérique (Internet) comme autant d'éléments qui viennent enrichir la définition de réseau, « un ensemble de nœuds distants les uns des autres à travers lesquels circulent des flux. ³ ». Ce dernier aspect introduit les notions de circulation et de communication entre plusieurs éléments. Le terme « réseau » inclut en outre la notion d'influence. Les cloîtres (*claustrum*) au X^{ème} siècle étaient des lieux de méditation et de connaissances. Il existait autant de cloîtres que de communautés religieuses soucieuses d'étendre leur influence auprès du souverain et des fidèles : la pratique des pèlerinages participait à la diffusion de leurs idées ainsi que l'échange de manuscrits, de reliques, et/ou de débats entre les moines de ces différents lieux⁴. L'échange d'informations entre ces communautés a favorisé le développement d'un réseau participant à la confrontation de connaissances de toutes sortes. Le réseau cumule ainsi

¹ C. ASSENS, « Histoire des réseaux sociaux de l'ère du troc à l'économie collaborative », *EMS Éditions – questions de management*, 2018/3 n°22, p.14

² IDEM, *ibidem*

³ *ibidem*

⁴ *ibidem*

différents critères : l'interdépendance de différents éléments reliés entre eux, la circulation et l'influence.

D'une évolution technique à une évolution culturelle

Le développement des technologies de l'information a largement contribué à la mise en réseau des individus de manière indépendante et non réglementée. La démocratisation d'Internet et des e-mails (courriels) est la première étape de ces nouveaux modes de communication : « Plus encore, l'e-mail symbolise l'idée d'autogestion aux fondements des forums numériques, au sens technique du terme, avant même ses interprétations sociopolitiques »⁵. Les courriels, les listes de diffusion ont été suivis par d'autres pratiques de communication numérique comme les forums de discussion puis les réseaux sociaux tels qu'on les connaît de nos jours. Un réseau social peut se définir comme la « communication de plusieurs à plusieurs »⁶. Camille Paloque - Bergès, chercheuse en sciences de l'information et de la communication, souligne l'importance des listes de diffusion en tant qu'introduction aux médias sociaux. Ces listes permettent la création d'un espace collectif de discussion entre leurs différents membres. La création d'un tel espace suppose la mise en place d'un protocole informatique, « ensemble des règles qui permettent à un utilisateur de se connecter sur un réseau ou à diverses parties de ce réseau de communiquer entre elles »⁷. Cela suppose également l'établissement d'un espace de médiation culturel commun aux utilisateurs. Les forums en ligne représentent une évolution des listes numériques : plus simple d'usage, ces espaces rassemblent une plus grande communauté d'utilisateurs. Les forums font évoluer la communication informatisée grâce à leur format homogène à même de rassembler une grande variété d'utilisateurs⁸. Le forum représente bien un élément fondateur de la communication en

⁵ C. PALOQUE-BERGES, *Qu'est-ce qu'un forum internet ? Une généalogie historique au prisme de la culture des cultures savantes numériques*, OpenEdition Press, Marseille, 2018, p.19

⁶ Expression d'Howard Rheingold, IDEM, *ibidem*

⁷ Trésor informatisé de la langue française (TILF), article « Protocole » [URL : <http://www.cnrtl.fr/definition/protocole>], consulté le 2 janvier 2018 in IDEM, *ibidem*

⁸ « Les forums web font évoluer dans les années 1990 la communication de plusieurs à plusieurs dans un espace homogénéisé. Le Web est un réseau qui utilise le protocole http pour se raccorder à Internet et le langage HTML pour l'affichage graphique d'information en ligne, une première dans le monde de l'internet²⁷. Avatars des listes dans l'environnement web, ils seront le premier terrain d'expérimentation de l'économie du Web social. Le

ligne. Les forums de discussion ont contribué à structurer les espaces de discussion en ligne en diffusant des codes de la communication en ligne à leurs utilisateurs, quels que soient leur parcours, leur âge, leur éducation. En matière de santé, le forum favorise l'accès aux connaissances des patients et des aidants. Il a une fonction d'éducation thérapeutique et d'"auto-formation"⁹, dans le cas des maladies chroniques. La présence de modérateurs et/ou d'utilisateurs confirmés facilite le processus d'apprentissage. Les utilisateurs partagent leurs propres expériences, leurs sensations, leurs difficultés dans la gestion de leur maladie, ce qui participe à la création d'un socle commun de connaissances : « Ceux-ci forment une base de connaissances à partir de laquelle l'information peut être partagée avec des pairs sur les FSL¹⁰. Selon Jean-Michel Peter, reprenant les termes de Philippe Carré, « le phénomène de réseau provoque de nombreuses interactions propices à l'apprentissage informel »¹¹. Les réseaux sociaux s'inscrivent dans la continuité de cette "auto-formation". L'accès aux réseaux sociaux est amplifié par l'invention du smartphone qui automatise le recours à ces réseaux et accroît les interactions entre les utilisateurs. Chaque réseau social comporte ses propres fonctionnalités parfaitement comprises par sa communauté. L'augmentation des réseaux, la diffusion des smartphones, du wifi ou encore de la 5G accélère les recours à ces réseaux. Chaque réseau devient de plus en plus spécialisé, en particulier dans le cadre des maladies chroniques qui regroupent des communautés de patients et d'aidants. Le dénominateur commun de la maladie peut générer une solidarité entre ces membres dont les relations varient selon les réseaux sociaux.

Grâce à une approche chronologique, on observera l'évolution des usages des réseaux sociaux, du début des premières communautés en ligne à la constitution des grands réseaux sociaux (Facebook, Instagram et twitter) qui ont connu un tel essor par la révolution numérique. Cet article analysera les usages des réseaux sociaux contemporains dans le contexte de cette révolution.

forum web a cette particularité, par rapport aux forums primitifs que sont les listes et groupes de discussion, de socialiser les usagers à l'information « en ligne », alors qu'auparavant toute donnée ou tout document passant par les réseaux devaient être téléchargés sur l'ordinateur *via* un logiciel de gestion de message (client de messagerie, lecteur de *news*...). On doit obligatoirement s'abonner à une liste ou un groupe électronique ; on peut seulement aller consulter un forum sans en être un membre identifié. », IDEM, *ibid.*, p.21

⁹ Expression empruntée à Carole Deccache, spécialiste en santé publique, qui a fait sa thèse sur les forums en ligne

¹⁰ Forum de santé en ligne

¹¹ C. DECCACHE, M. MORSA, F. SANGUIGNOL, R. GAGNAYRE, « L'auto-formation, cadre d'analyse de l'apprentissage des patients sur les forums de santé », *Santé Publique*, 2019/2 (vol.31), p.213-222

Les années 1990 : les premiers réseaux sociaux

Les premiers réseaux sociaux correspondant aux réseaux tels que nous les connaissons aujourd'hui apparaissent aux États-Unis dans les années 1990. Par réseau social, il faut entendre ici « un réseau de communication à distance, sans intermédiaire, entre l'émetteur et le récepteur d'un message. Dans le réseau social, il est alors important de prendre en considération non seulement le nombre de contacts mais également la qualité du lien.¹² ». Si AOL fonctionnait comme un forum de discussion fondés sur des centres d'intérêts, les plateformes « Classmates » et « six degrees », ont constitué les premiers réseaux sociaux contemporains. Respectivement créés en 1995 et en 1997, ces réseaux permettaient de créer un profil pour intégrer la communauté et interagir avec les autres utilisateurs. « Classmates » aidait à retrouver ses anciens camarades de classe tout comme le site français « Copains d'avant »¹³. Le réseau « sixdegrees », généraliste, comportait déjà plusieurs fonctionnalités que les réseaux sociaux offriront une décennie plus tard. Chaque utilisateur avait la possibilité de créer sa page de profil, de définir ses propres identifiants (pseudonyme, mot de passe) ; « sixdegrees » permettait aussi de créer et de suivre des listes d'utilisateurs en fonction de leurs centres d'intérêts et leur laissait la latitude d'échanger sur un mode privé. Il était fondé sur la théorie des « six degrés de séparation », selon laquelle chaque individu serait à six degrés de séparation d'un autre individu pris au hasard. Pour alimenter cette théorie, l'utilisateur était invité à donner beaucoup d'informations personnelles :

L'internaute s'inscrit sur le site web « sixdegrees », donne quelques détails sur ses hobbies et lieu d'habitation. Et surtout, indique le nom, le prénom et l'adresse électronique (indispensable pour participer à ce gigantesque love-in planétaire) de connaissances, sans omettre de préciser quel lien les unit. Les relations ainsi dénoncées recevront directement dans leur boîte électronique un message leur demandant une confirmation (« Êtes-vous un collègue de Raoul Dupont? »), à laquelle elles ajouteront elles aussi quelques contacts tirés de leur agenda¹⁴.

¹² C. ASSENS, « Histoire des réseaux sociaux de l'ère du troc à l'économie collaborative », *EMS Éditions – questions de management*, 2018/3 n°22, p.23

¹³ F. SANTOS, « et le tout premier réseau social est », *Memoclic*, 12/09/2017, <https://www.memoclic.com/1593-reseau-social/15754-premier-reseau-social.html>

¹⁴ F. LATRIVE, « des réseaux dans le réseau. Sixdegrees rapproche les internautes avec sa chaîne de relations », *Libération*, 09/05/1997, https://www.liberation.fr/ecrans/1997/05/09/des-reseaux-dans-le-reseau-sixdegrees-rapproche-des-internautes-avec-sa-chaine-de-relations_206147/

Gratuit pour les utilisateurs, « sixdegrees » se finançait grâce aux contrats publicitaires¹⁵. En parallèle, les forums et les journaux intimes en ligne se sont développés : le site français « Caramail » apparaît en 1997, les plateformes américaines « Live Journal » (équivalent d'un *skyblog* français) et « blogger » ont été créées en 1999. Ces sites comportaient offraient aux utilisateurs de partager leur expérience, leur vie quotidienne sous la forme d'un journal intime ou d'un journal de bord. Leurs auteurs avaient la possibilité d'être lus et suivis par une communauté qui se sentirait proche d'eux. Au cours d'une maladie, tenir un journal ou suivre le parcours de vie d'un patient, d'un aidant ou d'un praticien peut apporter un soutien émotionnel. Les utilisateurs peuvent également tenir un blogue dont le contenu n'est pas obligatoirement fondé sur la vie de l'utilisateur ; ce contenu peut consister dans le partage d'un loisir ou d'une connaissance. Un blogueur est susceptible de se transformer en journaliste, en chroniqueur, en critique littéraire ou en patient expert.

Le début des années 2000 : apparition d'une nouvelle génération d'utilisateurs

L'adhésion du grand public

Les années 2000 sont marquées par la démocratisation d'Internet et un usage de plus en plus courant par le grand public. Une nouvelle génération d'utilisateurs qui a grandi avec Internet, s'est familiarisée avec la dématérialisation des démarches en ligne, le téléchargement (souvent illégal) de contenu culturel (film, musique, série), les recherches d'informations diverses sur les moteurs de recherche, la multiplication des forums d'entraide en ligne. De nouveaux réseaux sociaux ont popularisé des usages qui seront repris par les réseaux contemporains. En 2002, le réseau social « Friendster » a, le premier, autorisé les commentaires sur le profil des utilisateurs. Il a été également le premier à subir la création massive de faux profils, dans un but parodique au début (faux profils de célébrités facilement identifiables par les utilisateurs) puis de faux profils malveillants, de fausses informations compromettant la confiance envers la plateforme et sa sécurité¹⁶. Le réseau social « Hi5 »,

¹⁵ Ce modèle économique sera repris pour les réseaux sociaux que nous connaissons aujourd'hui. « Entièrement gratuit, le service est financé par les publicitaires, attirés par la base de données sur laquelle il s'appuie. « Nous sommes en train d'obtenir le droit de faire de la publicité personnalisée pour chaque abonné, en fonction des informations qu'il nous livre, explique Shoshana Zilberberg. Mais nous nous interdisons de vendre nos fichiers à un publicitaire. » », IDEM, *ibidem*

¹⁶ « Les profils inventés recourent souvent à des éléments protégés par un copyright, ou appartenant à une marque déposée. La loi nous impose de les supprimer, explique Kent Lindstrom. Ils posent problème à nos utilisateurs. Etant donné que les faux profils sont par définition anonymes, ils sont souvent utilisés pour harceler,

créé en 2003, a le premier instauré un paramètre de confidentialité qui permettait aux utilisateurs d'avoir un profil public (accessible à tous) ou un profil privé. L'année 2003 a également vu la naissance de « LinkedIn », réseau professionnel toujours actif aujourd'hui, ainsi que de la plateforme « Myspace ». « Myspace » combinait plusieurs fonctionnalités déjà existantes : une messagerie instantanée et la possibilité de commenter des photos. Il autorisait non seulement à créer un profil, à partager ses centres d'intérêt mais encore -pour la première fois- à publier des œuvres de création. Des groupes de musique, connus internationalement aujourd'hui, ont été découverts par le biais de ce réseau social¹⁷. Cette démarche créative peut être reproduite dans le domaine de la santé : la création de contenu pédagogique ou humoristique par les patients pour les patients. Le lancement de Facebook et de Twitter en 2004 représente une étape importante. Facebook est construit sur le même modèle économique que « Sixdegrees », la vente de données personnelles et d'espaces publicitaires. Ce réseau social connaît très vite un immense succès : 2,9 milliards d'utilisateurs actifs dans le monde en 2020¹⁸. Son utilisation massive est accélérée par l'arrivée des smartphones en 2007 et pose rapidement plusieurs problèmes juridiques et éthiques. Outre la pratique des faux profils (appelée le « catfish »), la protection des données personnelles soulève de plus en plus de problèmes (droit à l'oubli pour les personnes décédées dont la page Facebook est en encore active par exemple, atteintes à la vie privée). L'apparition de « Twitter » en 2004 a ouvert un nouvel usage : le « micro-blogging ». Chaque utilisateur peut donner son opinion en 140 caractères. Ce réseau est vite devenu populaire parmi les professionnels pour faire de la veille ou pour affirmer une opinion.

Cet ensemble de réseaux encourage la création de communautés diverses qui ont appris à maîtriser les fonctionnalités de chacune des plateformes décrites ci-dessus. L'accès à ces réseaux est gratuit, ne comporte pas ou alors très peu de régulation, que ce soit du comportement des utilisateurs (propos haineux, cyberharcèlement) ou de la qualité des contenus (la véracité des informations, notamment en matière de santé). Malgré ces réserves, les réseaux sociaux bénéficient d'une certaine confiance de la part des utilisateurs qui s'y inscrivent, créent des profils avec leurs données et les utilisent régulièrement.

ou même envoyer des spams. Or notre objectif est d'offrir à nos utilisateurs un service vierge de ces contraintes." », M. BELOEIL, « Sur le site de rencontre Friendster, les personnages virtuels se rebellent. Persona non grata, les "Fakesters" lancent une vraie fausse révolution », *Transfert.Net*, 04/09/2003, <https://transfert.net/Sur-le-site-de-rencontre>

¹⁷ Les Arctic monkeys, ont été découverts en 2006, d'abord par le public avec un effet de bouche à oreille décuplé en raison de « MySpace » avant de signer un contrat avec une maison de disque. Il s'agit de l'un des groupes de rock britanniques les plus célèbres du monde.

¹⁸ S.a, « les réseaux sociaux : nombre d'utilisateurs actifs » (infographie), agence TIZ, juillet 2020

La révolution du smartphone dans la popularisation des réseaux sociaux

La commercialisation du premier Iphone en janvier 2007 a radicalement changé l'utilisation d'Internet. On pouvait désormais consulter Internet depuis son téléphone portable, donc partout, et non plus seulement sur son ordinateur. Les utilisateurs y regardaient leurs mails, y effectuaient des recherches et se connectaient à plusieurs applications. L'interface d'Apple donne accès à un ensemble d'applications notamment les réseaux sociaux et des applications en e-santé. Parallèlement, cette interface a facilité la création d'applications nouvelles à moindre coût, dont des réseaux sociaux adaptés aux smartphones. Le smartphone est devenu pratiquement l'outil privilégié d'accès aux réseaux sociaux grâce à :

- La rapidité : plus besoin d'attendre d'être devant un ordinateur
- L'instantanéité : les utilisateurs peuvent partager immédiatement toutes sortes de contenus (prendre des photos ou capter des vidéos par exemple, faire de la veille en ligne, envoyer des messages sur les réseaux aussi simplement qu'un SMS)
- La fonction « scroller » : à savoir faire défiler l'actualité en touchant l'écran tactile du téléphone

Le temps passé sur les applications a augmenté. Les utilisateurs ont échangé davantage d'informations personnelles y compris des données de santé (groupes de soutien par exemple). Les communautés se sont individualisées en formant une « bulle algorithmique ». Le développement d'usages nouveaux a suivi l'arrivée de nouvelles fonctionnalités comme le montre le tableau ci-dessous :

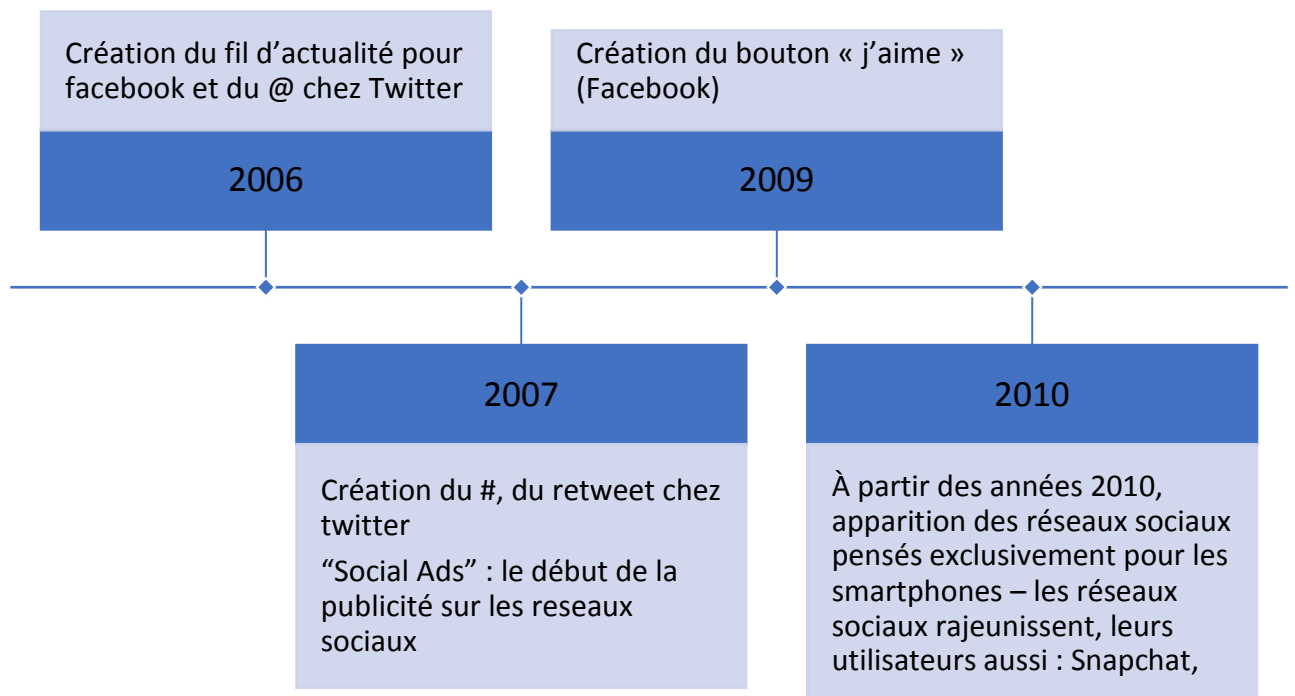


Figure 1 nouveaux usages et nouveaux réseaux sociaux (2000's-2010's)

Les réseaux sociaux n'opèrent pas de hiérarchie de l'information. La véracité des informations relève de la responsabilité des utilisateurs, chaque plateforme se contente de mettre gracieusement à disposition du contenu, ce qui facilite l'accès aux informations en santé : les patients ou les aidants y déposent ainsi des questions qu'ils n'oseraient pas poser à leur praticien. En effet, l'information médicale a un statut particulier car elle découle de la relation entre le patient et le praticien :

L'information n'est pas toujours donnée au malade, au motif premier qu'elle ne lui est pas toujours bénéfique. Bien que le choix des médecins de ne pas donner l'information au malade soit explicitement sous-tendu par des raisons éthiques, et en particulier par le principe de bienfaisance (« dans l'intérêt » ou « pour le bien » du malade), le caractère arbitraire de l'application de ce principe se mesure au fait qu'il est mobilisé par d'autres médecins pour fournir au malade l'information qui le concerne et donc pour défendre une position contraire¹⁹.

Le format de ces informations varie selon les plateformes. Dans les années 2010, de nouveaux réseaux sociaux, mieux adaptés aux smartphones, arrivent sur le marché et s'adressent à un

¹⁹ S. FAINZANG, « les inégalités au sein du colloque singulier : l'accès à l'information », *Tribune de la santé*, 2014/2 (n°43), p.47-52

public plus jeune, à une génération qui a grandi avec les réseaux sociaux. Parmi ces nouveaux acteurs, on compte Twitch, une plateforme de streaming créée en 2011, rachetée par Amazon en 2014 et qui s'adressait d'abord aux amateurs de jeux vidéo avant d'attirer une audience plus large (des créateurs de contenu comme sur YouTube ou Instagram). Snapchat, apparu également 2011, est le premier réseau à intégrer les usages du smartphone en introduisant des fonctionnalités reprises aujourd'hui par les autres plateformes : la mise en ligne de vidéos durant moins d'une minute, qui peuvent disparaître au bout de 24h. Enfin, le réseau social Tik tok, créé en 2016 sous le nom de "Musica.Ly", est le premier réseau social chinois, s'exporte dans le monde entier grâce à de brèves vidéos musicales. Ces fonctionnalités ont également permis la création de contenus pédagogiques comme l'utilisation d'un inhalateur quand on souffre d'une crise d'asthme. Toutes ces plateformes ont pour point commun l'absence de régulation du contenu produit par les utilisateurs et le fait d'attirer une audience jeune. Plus un réseau social est récent, plus il séduit une nouvelle génération d'utilisateurs (les utilisateurs vieillissant avec leur plateforme).

La structuration des réseaux sociaux

Un outil de communication institutionnel

Dans les années 2010, les réseaux sociaux sont devenus incontournables tant pour les patients que pour les institutions. Ils ont dès lors été conduits à se structurer autour de leurs différentes communautés d'utilisateurs. Leur structuration s'est opérée en fonction des usages qu'en faisaient les utilisateurs, qu'ils soient professionnels ou non. Ainsi, les réseaux sociaux peuvent-ils constituer un outil de communication institutionnelle auquel recourent les laboratoires pharmaceutiques, les universités, les associations de médecins, de patients ou encore les hôpitaux pour diffuser leur actualité. Le format des contenus diffèrera suivant leur destination, LinkedIn ou Instagram (partage d'images et de vidéos), ou encore Twitter (des posts brefs). Dans le domaine de la santé, c'est un outil de veille grâce auquel les institutions se suivent et se tiennent mutuellement au courant des innovations dans leur secteur. Twitter est un cas particulier car il permet de contacter directement les hôpitaux, laboratoires ou associations, ces structures étant plus facilement joignables de la sorte que par courrier. Cet usage inédit a entraîné de nouvelles expertises et donné naissance à des métiers spécifiques à la gestion et à la compréhension des plateformes. Les hôpitaux se doivent d'être présents sur les réseaux sociaux pour acquérir de la visibilité auprès des communautés de santé :

Il doit notamment être proche des communautés de santé (praticiens ou institutions du domaine de la santé) tout en maintenant des liens solides avec les communautés de diffuseurs (médias, influenceurs). Une position centrale entre ces deux grands types de communautés favorise un meilleur flux d'information. D'un côté les messages peuvent être contrôlés, de l'autre ils peuvent être largement diffusés²⁰.

Les réseaux sociaux : un outil favorisant l'empowerment et la prévention

S'ajoutant à la multiplication des applications de e-santé, le recours aux réseaux sociaux favorise "l'auto-formation" des patients ainsi que leur « empowerment », c'est-à-dire leur capacité à appliquer/moduler leur traitement, notamment dans le cas des maladies chroniques. Ainsi, les réseaux sociaux facilitent-ils la recherche et l'accès à l'information en réunissant des communautés d'utilisateurs spécialisés sur leur maladie. Une telle accessibilité pose la question de la qualité de l'information, de sa véracité, de son intelligibilité, et de son interprétation par le patient/utilisateur. Les réseaux sociaux représentent un relais avec les institutions et les associations de patients, en les rendant plus facilement joignables. Elles permettent d'enseigner de bonnes pratiques et de partager des performances. Par exemple, le compte « la belle et le diabète » sur Instagram publie les courbes de glycémie de son utilisatrice tout comme le font plusieurs « influenceurs » sur leur maladie. Non seulement de telles pratiques contribuent à fédérer une communauté d'utilisateurs, mais elles favorisent l'apparition d'innovations en e-santé. La startup WeFight a lancé en 2015 l'application gratuite « Vik », un *chatbot* (robot conversationnel) pour les patientes atteintes d'un cancer du sein. La patiente parle avec l'agent conversationnel sur la messagerie instantanée de Facebook. Le *chatbot* répond à ses questions sur sa maladie et la dirige, le cas échéant, vers un médecin ou une association de patients. Aujourd'hui, « Vik » s'étend à la dépression ou encore à la sclérose en plaques : « Vik, c'est un compagnon virtuel qui va répondre aux questions des patients. L'application couvre un large panel de thématiques. Comment je dois prendre ce médicament ? Quelle est la suite de mon parcours de soin ? Quelles démarches administratives je dois faire ? Les réponses ont été rédigées et validées par des professionnels de santé. Et pour répondre au mieux, on travaille avec des associations de patients et des experts. ²¹»

²⁰ J-F DE MOYA, J. PALLUD, C. MERDINGER-RUMPLER, F. SCHNEIDER, « La communication institutionnelle d'un hôpital sur twitter », *Revue française de gestion*, n°289/2019, p.51-72

²¹ C. GUICHON, « La nouvelle éco : la start-up montpelliéraine WeFight réalise une levée de fonds pour son application Vik », *France Bleu Hérault*, 01/02/2022, <https://www.francebleu.fr/infos/sante-sciences/nouvelle-eco-wefight-application-e-sante-montpellier-vik-cancers-maladies-chroniques-1634987132>

Un soutien émotionnel : le cas des « influenceurs diabète »

Une nouvelle catégorie d'utilisateurs a émergé sur les réseaux sociaux avec l'avènement d'Instagram : celle des "influenceurs", c'est-à-dire des utilisateurs jouissant d'une grande popularité sur les réseaux sociaux. Ils produisent du contenu qui porte parfois sur leur mode de vie et ils sont suivis par un grand nombre d'utilisateurs (des milliers ou des millions selon les cas et les types de contenu). Leur popularité est telle que les "influenceurs" jouent le rôle de prescripteurs. La révolution numérique, qui a bouleversé les contenus, a également permis l'apparition de ces acteurs influents dont les institutions ne peuvent plus se passer. Ce métier neuf a généré une nouvelle économie : les contenus sponsorisés, lorsque les entreprises concluent un partenariat avec un influenceur qui vantera les mérites d'un produit (comme de la réclame). Or, les produits de santé sont strictement encadrés par la loi et la publicité des médicaments ne peut pas faire l'objet de telles publications. En 2015, l'influenceuse américaine Kim Kardashian a dû supprimer une annonce où elle faisait la promotion d'un anti-nauséeux, enfreignant ainsi la loi sur la publicité des médicaments en Amérique du Nord. Elle avait diffusé une photographie où elle posait en tenant de façon très visible le flacon du médicament, accompagnée du commentaire suivant : « Oh mon Dieu ! Avez-vous entendu parler de ça ? Comme vous le savez sûrement, mes nausées matinales sont très pénibles. J'ai essayé de changer mon style de vie, ma diète, mais rien n'y fait, alors j'en ai parlé avec mon médecin. Il m'a prescrit du Diclegis, je me sens mieux, mais ce qui est le plus important, c'est que ça a été étudié et qu'il n'y a aucun risque accru pour le bébé ». Sa publication avait été aimée par 467 000 personnes²².

En France, les *posts* sponsorisés en santé ne concernent pas, pour le moment, les médicaments ou les dispositifs médicaux. Ils sont limités aux compléments de régime ou de sport et la direction de la répression des fraudes doit contrôler²³.

Dans le cas du diabète, les influenceurs sont des patients qui racontent leur vie quotidienne de diabétique. Les comptes « la belle et le diabète » ou encore « Coco and Podie » affichent leurs courbes de glycémie, montrent leurs activités sportives, leur alimentation et globalement leur

²² S.a, « Kim Kardashian déclenche une controverse à saveur de médicament », *Radio Canada*, 07/08/2015, <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/733029/kim-kardashian-controverse-medicament-publicite-instagram>

²³ S. MARTEAU, « Les influenceurs dans la ligne de mire des autorités financières », *Le Monde*, 26/12/2021, https://www.lemonde.fr/m-le-mag/article/2021/12/26/les-influenceurs-dans-la-ligne-de-mire-des-autorites-financieres_6107365_4500055.html

style de vie. Ces comptes fédèrent une communauté importante d'utilisateurs, de patients ou d'aidants. Ils jouent un rôle de prescripteurs sans être pour autant des patients experts. Ils ont pour vocation de rendre visible le diabète de type 1, souvent perçu comme la « maladie du sucre » et d'apporter un soutien émotionnel aux patients utilisateurs. L'existence de ces comptes permet à des communautés de soutien (comme les groupes de régime, par exemple), d'échanger des informations (rechercher un spécialiste dans sa région), de susciter un sentiment d'appartenance chez les patients et les aidants. Cependant, les informations mises sur ces comptes révèlent l'état de santé de leurs utilisateurs, compromettant la protection de la vie privée.

Conclusion

Les réseaux sociaux ont bouleversé la relation entre les patients et les praticiens en facilitant l'accès à l'information médicale ou en aidant à la compréhension de plusieurs maladies chroniques. Désormais, les professionnels de santé et leurs institutions ne peuvent plus s'en passer ; ils doivent rendre leur activité visible afin de maîtriser leur communication et de renforcer la confiance dans le secteur de la santé. Les usages introduits par les réseaux sociaux ont généré de nouveaux métiers ("influenceur", par exemple), une nouvelle économie (publication sponsorisée, collecte de données personnelles), et des risques inédits, notamment sur la qualité et la véracité du contenu médical à disposition des utilisateurs.

L'absence de régulation des plateformes, l'opacité du fonctionnement des entreprises à la tête de ces réseaux sociaux soulève des questions d'éthique, de droit et font peser une lourde responsabilité sur les utilisateurs qui doivent apprendre à protéger leur vie privée, et à vérifier l'exactitude des informations médicales publiées sur ces réseaux.

Références

- S.a, « Kim Kardashian déclenche une controverse à saveur de médicament », *Radio Canada*, 07/08/2015, <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/733029/kim-kardashian-controverse-medicament-publicite-instagram>
- S.a, « les réseaux sociaux : nombre d'utilisateurs actifs » (infographie), *agence TIZ*, juillet 2020
- M. BELOEIL, « Sur le site de rencontre Friendster, les personnages virtuels se rebellent. Persona non grata, les "Fakesters" lancent une vraie fausse révolution », *Transfert.Net*, 04/09/2003, <https://transfert.net/Sur-le-site-de-rencontre>
- C. ASSENS, « Histoire des réseaux sociaux de l'ère du troc à l'économie collaborative », *EMS Éditions – questions de management*, 2018/3 n°22, p.14
- Controverses, blog des étudiants des Mines-Pont, chronologie des réseaux sociaux, https://controverses.minesparis.psl.eu/prive/promo10/promo10_G20/historique-des-reseaux-sociaux/index.html

- C. DECCACHE, M. MORSA, F. SANGUIGNOL, R. GAGNAYRE, « L'auto-formation, cadre d'analyse de l'apprentissage des patients sur les forums de santé », *Santé Publique*, 2019/2 (vol.31), p.213-222
- J-F DE MOYA, J. PALLUD, C. MERDINGER-RUMPLER, F. SCHNEIDER, « La communication institutionnelle d'un hôpital sur twitter », *Revue française de gestion*, n°289/2019, p.51-72
- S. FAINZANG, « les inégalités au sein du colloque singulier : l'accès à l'information », *Tribune de la santé*, 2014/2 (n°43), p.47-52
- C. GUICHON, « La nouvelle éco : la start-up montpelliéraine WeFight réalise une levée de fonds pour son application Vik », *France Bleu Hérault*, 01/02/2022, <https://www.francebleu.fr/infos/sante-sciences/nouvelle-eco-wefight-application-e-sante-montpellier-vik-cancers-maladies-chroniques-1634987132>
- F. LATRIVE, « des réseaux dans le réseau. Sixdegrees rapproche les internautes avec sa chaîne de relations », *Libération*, 09/05/1997, https://www.liberation.fr/ecrans/1997/05/09/des-reseaux-dans-le-reseau-sixdegr-es-rapproche-des-internautes-avec-sa-cha-ine-de-relations_206147/
- S. MARTEAU, « Les influenceurs dans la ligne de mire des autorités financières », *Le Monde*, 26/12/2021, https://www.lemonde.fr/m-le-mag/article/2021/12/26/les-influenceurs-dans-la-ligne-de-mire-des-autorites-financieres_6107365_4500055.html
- C. PALOQUE-BERGES, *Qu'est-ce qu'un forum internet ? Une généalogie historique au prisme de la culture des cultures savantes numériques*, OpenEdition Press, Marseille, 2018, p.19
- F. SANTOS, « et le tout premier réseau social est », *Memoclic*, 12/09/2017, <https://www.memoclic.com/1593-reseau-social/15754-premier-reseau-social.html>