



HAL
open science

L'émancipation des patient×es par l'éducation thérapeutique : approche info-communicationnelle des usages d'une plateforme numérique de médiation des savoirs médicaux

Julie Journot

► **To cite this version:**

Julie Journot. L'émancipation des patient×es par l'éducation thérapeutique : approche info-communicationnelle des usages d'une plateforme numérique de médiation des savoirs médicaux. Sciences de l'information et de la communication. Université Bourgogne Franche-Comté, 2024. Français. NNT : 2024UBFCH003 . tel-04608016

HAL Id: tel-04608016

<https://theses.hal.science/tel-04608016>

Submitted on 11 Jun 2024

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.



**THÈSE DE DOCTORAT DE L'ÉTABLISSEMENT UNIVERSITÉ BOURGOGNE FRANCHE-COMTÉ
PRÉPARÉE A L'UNIVERSITÉ DE BOURGOGNE**

École doctorale n°592

Lettres Langues Communication Arts (LECLA)

Doctorat de Sciences de l'Information et de la Communication

Par

Julie Journot

L'émancipation des patient·es par l'éducation thérapeutique : approche info-communicationnelle des usages d'une plateforme numérique de médiation des savoirs médicaux

Thèse présentée et soutenue à Dijon, le jeudi 2 mai 2024

Composition du Jury :

M., Bonfils, Philippe	Professeur des universités, Université de Toulon	Président
M., Morillon, Laurent	Professeur des universités, Université des Antilles	Rapporteur
Mme, Loneux, Catherine	Professeure des universités, Université Rennes 2	Rapporteuse
Mme, Hugol-Gential, Clémentine	Professeure des universités, Université de Bourgogne	Examinatrice
M., Galibert, Olivier	Professeur des universités, Université de Bourgogne	Directeur de thèse
M., Péquignot, Julien	Maître de conférences HDR, l'Université Paul Valéry – Montpellier 3	Directeur de thèse

Titre : L'émancipation des patient-es par l'éducation thérapeutique : approche infocommunicationnelle des usages d'une plateforme numérique de médiation des savoirs médicaux

Mots clés : Émancipation ; médiation ; communauté numérique ; dispositifs socio-techniques ; obésité ; CIFRE.

Résumé :

Cette thèse CIFRE, menée au sein d'une *start-up* en santé, propose une approche infocommunicationnelle des phénomènes d'émancipation des personnes catégorisées comme obèses au travers de dispositifs numériques d'éducation thérapeutique (ETP). Plus spécifiquement, notre étude vise à analyser les usages d'une plateforme numérique de médiation des savoirs médicaux, en mettant l'accent sur son volet éducatif et les possibilités communautaires qu'elle offre. Nous questionnons précisément la réception et l'engagement des patient-es connectées à cet outil. Nous cherchons à comprendre si la mise en contact avec un dispositif numérique de médiation des savoirs médicaux alliant pédagogie, dynamique de jeux et socialisation en ligne permet aux utilisateur·rices d'obtenir l'émancipation souhaitée par les créateur·rices dudit outil. La première partie de la thèse propose un éclairage sur les leviers d'émancipation présents au sein de la plateforme étudiée. Dans une deuxième partie, nous approfondissons ces premières observations en concentrant notre analyse sur la contrariété que semble apporter la dynamique institutionnelle de la plateforme étudiée dans la mise en place d'un engagement ludique et d'une socialisation communautaire. Enfin, nous concluons en ouvrant sur des perspectives de poursuites de recherche sur la place des plateformes numériques d'ETP dans le système de soin, questionnements émergeant de notre terrain particulier.

Title : Patient Empowerment through Therapeutic Education: An Info-Communication Approach to the Utilization of a Digital Platform for Mediating Medical Knowledge

Keywords : Emancipation ; mediation ; digital community ; socio-technic device ; obesity ; CIFRE.

Abstract :

This CIFRE thesis, carried out within a healthcare *start-up*, proposes an infocommunicational approach to the phenomena of emancipation of people categorised as obese through digital therapeutic education systems (TPE). More specifically, our study aims to analyse the uses of a digital platform for mediating medical knowledge, focusing on its educational aspect and the community possibilities it offers. We are looking specifically at the reception and commitment of patients connected to this tool. We seek to understand whether contact with a digital device for mediating medical knowledge, combining pedagogy, game dynamics and online socialisation, enables users to achieve the emancipation sought by the tool's creators. The first part of the thesis sheds light on the emancipation levers present in the platform studied. In the second part, we expand on these initial observations by focusing our analysis on the hindrance that the institutional dynamics of the platform under study seem to cause to the development of playful engagement and socialisation within the community. Finally, we conclude by opening up perspectives for further research into the place of digital TPE platforms in the healthcare system, questions that have emerged from our particular fieldwork.

À Chantal.

Remerciements

Je ne saurais assez exprimer ma gratitude à mes directeurs de thèse qui ont su m'accompagner pendant ces trois années. Merci à Olivier Galibert, d'avoir lancé cette aventure et de l'avoir suivie sans relâche, et à Julien Péquignot, d'avoir été le premier à me présenter les SIC et de ne jamais avoir cessé de me transmettre sa passion et sa rigueur. Sans votre confiance et vos conseils, ce travail n'existerait pas.

Je tiens aussi à remercier toute l'équipe d'EPSD : Cyril Gauthier et Laura Gauthier-Oliveri pour m'avoir fait confiance et m'avoir partagé un bout de leur histoire, Maxime pour son accompagnement quotidien, Abigaël pour la justesse de sa réflexion, Joanna pour les discussions toujours pertinentes, Lenny, Florian, Alexandre, Adrien, Quentin, Véranne, Thomas, Lucas, Jonathan, Julie et toutes celles et ceux d'avant qui font partie également de cette thèse.

Mes remerciements vont également à Philippe Bonfils, Clémentine Hugol-Gential, Laurent Morillon, Laurence Corroy et Catherine Loneux pour les discussions ponctuelles tout au long de ce chemin et surtout pour avoir accepté de me relire et de partager leur expertise.

Je serai toujours reconnaissante des belles rencontres scientifiques et humaines réalisées tout au long du parcours qui ont rendu plus douce et souvent plus motivante la réalisation de ce grand travail. Merci aux chercheurs et chercheuses du laboratoire CIMEOS pour leur accueil, leur expertise et surtout leur bienveillance sans faille. Merci également aux doctorants et doctorantes qui ont mêlé leur chemin au mien. Surtout à Oihana pour m'avoir relu et aidé si souvent, à Marie-Lou pour sa réflexion aiguisée et sa compréhension, à Justine pour m'avoir montré le chemin, à Damien pour avoir partagé un bout de Canada avec moi et pour tout le reste après, à Thibault pour sa visite guidée du castrum.

Durant cette thèse j'ai reçu le soutien constant de mes proches qui ont su croire en moi quand j'en avais le plus besoin. Merci à ma famille, particulièrement à mes parents, Sylvie, Grégory, Dominique et Céline, à mon frère, Earvin et à ma sœur, Sasha. Merci à mes ami·es et proches pour leur écoute précieuse et leur présence essentielle dans tous ces moments qui font une vie hors de la thèse : Solène, Garance, Amaury, Jessy, Helena, Rosa, Jawed, Sam, Maxime, Clémentine, Andrès, Rémy et toute l'équipe du Lambda, Anaïs, Baptiste, Alisson, Clarisse, Axelle et toutes les filles du CHD. Un merci tout particulier va à Megane qui m'accompagne depuis 25 ans maintenant et qui a accepté de relire consciencieusement ce manuscrit. Merci aussi à Sierra et Styx qui auront été mes plus fidèles compagnons d'écriture.

Mon dernier remerciement va à Corentin, sans qui rien n'aurait été possible sans même qu'il ne s'en rende compte. Qu'importe les discours, tu dois savoir pourquoi mon cœur bat jaune et bleu.

Table des matières

INTRODUCTION GENERALE	1
<i>Présentation de Nuvee.....</i>	<i>3</i>
<i>Contextualisation de la recherche</i>	<i>6</i>
<i>Problématisation entre sociologie des usages et économie politique de la communication.....</i>	<i>10</i>
<i>Esquisse d'une méthodologie.....</i>	<i>12</i>
<i>Annonce du plan</i>	<i>14</i>
PARTIE 1 UNE PLATEFORME D'E-ETP AU SERVICE DU PARCOURS DE SOIN.....	18
CHAPITRE I – LA NUMERISATION DU SOIN ET SES APPORTS	21
<i>Les normalisations sociales et médicales des corps.....</i>	<i>22</i>
<i>Évolution médicale et politique de la grosseur</i>	<i>30</i>
<i>Un héritage médical instituant une norme sociale stigmatisante du corps gros</i>	<i>38</i>
<i>Les outils numériques : un allié à maîtriser dans la lutte contre l'obésité.....</i>	<i>45</i>
<i>L'ETP comme tremplin à l'autonomisation et la responsabilisation des patient-es souffrant d'obésité.....</i>	<i>56</i>
<i>Le soutien social communautaire : clé de voûte de l'autonomisation</i>	<i>67</i>
<i>Conclusion du chapitre</i>	<i>83</i>
CHAPITRE II – PROBLÉMATISATION D'UNE RECHERCHE-ACTION : PROBLÉMATIQUE ET APPROCHE MÉTHODOLOGIQUE .	86
<i>Une démarche ancrée dans l'organisation</i>	<i>87</i>
<i>S'inscrire dans une démarche propre aux SIC.....</i>	<i>94</i>
<i>Problématisation et hypothèses de travail</i>	<i>101</i>
<i>Enquête (1) : Questionnaire photographique des usages.....</i>	<i>104</i>
<i>Enquête (2) : Co-construction de la plateforme par le co-design.....</i>	<i>108</i>
<i>Enquête (3) : Entretiens auprès des patient-es</i>	<i>113</i>
CHAPITRE III – IDENTIFICATION DES LEVIERS D'ÉMANCIPATION AU SEIN D'UNE PLATEFORME D'E-ETP	118
<i>Profilage des répondant-es.....</i>	<i>119</i>

<i>Validité de l'inclusion sociale et numérique d'un outil d'accompagnement médical</i>	123
<i>Vocation initiale de la plateforme : Instaurer de la confiance dans la transmission d'information de santé</i>	133
<i>Du transfert de connaissance à l'émancipation des patient-es</i>	142
<i>S'autonomiser sans s'isoler : l'appui des communautés de pair-es</i>	149
<i>Conclusion du chapitre</i>	161
PARTIE 2 UN PROCESSUS EMANCIPATOIRE QUI PEINE A PRODUIRE L'EFFET ESCOMPTE	165
CHAPITRE IV – DECLOISONNEMENT DU SOIN : LES PATIENT·ES AU CŒUR DES DISPOSITIFS NUMERIQUES	167
<i>Conflictualité entre innovation numérique en santé et risque d'exclusion des patient-es</i>	167
<i>Expertise et légitimité des patient-es dans leur processus d'autonomisation</i>	174
<i>Engagement des patient-es par des mécaniques ludiques d'apprentissage</i>	184
<i>Conclusion du chapitre</i>	193
CHAPITRE V – ANALYSE DE L'ENGAGEMENT LUDIQUE ET DE LA SOCIALISATION COMMUNAUTAIRE DES PATIENT·ES : UNE APPROCHE INSTITUTIONNALISÉE CONTRARIANT LE PROCESSUS EMANCIPATOIRE	195
<i>Enquête (4) : Netnographie comparative entre un groupe d'échange Facebook et les forums de la plateforme</i>	196
<i>L'engouement modéré des patient-es envers la gamification</i>	201
<i>Dynamiques hésitantes d'un soutien social numérique institutionnalisé</i>	212
<i>Vigueur et permanence d'un soutien social numérique « semi-institutionnalisé »</i>	223
<i>Conflictualité de la socialisation en ligne : entre dévoilement intime et anonymat</i>	234
<i>Un outil perçu comme secondaire dans la prise en charge de l'obésité</i>	240
<i>Conclusion du chapitre</i>	247
PARTIE 3 REFLEXION PROSPECTIVE SUR LA PLACE DE L'E-ETP DANS LE SYSTEME DE SOIN FRANÇAIS	251
CHAPITRE VI – UN SYSTEME EN PLEINE RÉORGANISATION.....	253
<i>Des difficultés structurelles du soin</i>	253
<i>Repenser le rôle des patient-es, des soignant-es et de la relation qui les lie</i>	258

<i>Vers un nouveau management de la santé</i>	268
<i>Conclusion du chapitre :</i>	274
CHAPITRE VII –CONSTRUCTION D’UNE APPROCHE EN COMMUNICATION ORGANISATIONNELLE	276
<i>Projection organisationnelle pour une compréhension de la légitimation de l’e-ETP au sein du système de soin</i>	276
<i>Enquête (5) : entretien collectif avec les créateur·rices de la plateforme</i>	278
<i>Perspectives méthodologiques</i>	284
<i>Conclusion du chapitre</i>	287
CHAPITRE VIII – INTERROGER LA VIABILITÉ D’UN SYSTEME DE SOIN NUMERIQUE	288
<i>Injonction à l’innovation</i>	289
<i>Des soignant·es qui proposent des solutions</i>	295
<i>Des dispositifs pris dans des dynamiques idéologiques</i>	300
<i>Conclusion du chapitre</i>	303
CONCLUSION GENERALE	306
BIBLIOGRAPHIE	317
ANNEXES	341
TABLE DES ANNEXES.....	342
ANNEXE N° 1 : STRUCTURE DU QUESTIONNAIRE PROPOSÉ AUX UTILISATEUR·RICES DE LA PLAFORME	343
ANNEXE N° 2 : QUESTIONNAIRE ENVOYÉ AUX PARTICIPANT·ES DU CODESIGN	354
ANNEXE N°3 : GRILLE DES ENTRETIENS SEMI-DIRECTIFS AVEC LES PATIENT·ES	356
ANNEXE N°4 : GRILLE D’ENTRETIEN COLLECTIF AVEC LES CONCEPTEUR·RICES DE <i>NUVEE</i>	361
ANNEXE N°5 : TRANSCRIPTION DES ENTRETIENS PATIENT·ES.....	363
TABLE DES MATIERES DETAILLEE	490

Introduction Générale

Dans un discours prononcé en 2018 lors de la clôture du colloque « Le pouvoir d’agir (*empowerment*) des patients questionne l’éducation thérapeutique et ses acteurs », l’ancienne ministre de la Santé et de la Prévention Agnès Buzyn déclarait : « *L’éducation thérapeutique du patient (ETP) doit répondre de façon innovante à cet enjeu d’autonomie des patients – en particulier de ceux atteints d’une maladie chronique* ». Dans ce contexte politique, la thèse que nous défendons propose une approche infocommunicationnelle des phénomènes d’émancipation des individus, se reconnaissant dans le statut de patient·es¹ souffrant d’obésité², au travers de dispositifs numériques marchands. Pour ce faire, notre attention se porte sur les discours et les processus de communication associés à ce concept dans le contexte d’une plateforme d’éducation thérapeutique des patient·es, dite d’e-ETP. Ce travail prend sa source dans le cadre d’une thèse régie par une Convention Industrielle de Formation et de Recherche (CIFRE) conduite depuis février 2021 avec la *start-up* EPSD, porteuse de la plateforme d’e-ETP *Nuvec*. À l’origine centrée principalement sur la compréhension de l’émergence des communautés en ligne de patient·es, la recherche s’est agencée au contact du terrain de façon à interroger le cadre plus complexe de l’avènement des outils numériques promouvant une émancipation individuelle de la prise en charge médicale. L’étude monographique que nous avons menée a été réalisée grâce à l’observation détaillée de la plateforme *Nuvec* offerte par notre positionnement contractuel particulier.

¹ Cette thèse est écrite en respectant les règles de l’accord de proximité lorsque cela est possible, décrites par Éliane Viennot, historienne de la littérature et critique littéraire, spécialiste des questions de sexisme dans la langue française. À défaut, l’écriture inclusive est adoptée.

² Nous faisons le choix d’employer distinctement les termes « grosseur », « gros » ou « grosse » et « obésité », « obèse » ou « surpoids », en adéquation avec les revendications formulées par les personnes concernées par ce sujet. Il est question ici de dissocier des termes relatifs à la corpulence d’une personne ne dénotant pas nécessairement d’un état de santé dégradé, et des termes médicaux dont la définition évolue – nous le verrons dans le chapitre 1 – et critiqués par les mouvements activistes dans leur emploi courant, car venant renforcer les stéréotypes négatifs envers les personnes grasses.

Présentation de *Nuvec*

Créée en 2019 par Laura Gauthier-Oliveri, infirmière et Cyril Gauthier, médecin nutritionniste, *Nuvec* est une plateforme d'éducation thérapeutique numérique à destination des patient·es et des professionnel·les de santé. Les possibilités de formations proposées au corps médical ont été développées tardivement par rapport à notre processus de recherche. N'étant donc pas abordées dans la suite de ce travail, nous nous concentrerons sur la présentation de la plateforme à destination des patient·es. Ayant pour volonté de créer un outil d'accompagnement à la prise en charge médicale, donc s'ajoutant harmonieusement aux consultations jugées essentielles par ailleurs, la découverte de la plateforme se fait nécessairement au travers d'une équipe médicale, qui inscrit un·e patient·e sur une des trois thématiques actuellement disponibles – « Nutrition et Surpoids », « Chirurgie Bariatrique »³ et « Diabète de type 2 ». La connexion à l'outil requiert, en premier lieu, la souscription à un abonnement payant – de l'ordre de 14€ par mois pendant six mois – pour les patient·es n'étant pas soumis à remboursement par l'Assurance Maladie ou les mutuelles. Une fois cet affranchissement réalisé, les membres de la plateforme peuvent découvrir un dispositif se découpant en deux volets principaux : un parcours pédagogique relatif à leur situation, et un espace communautaire, le tout dans un esprit recherché comme ludique et agréable à naviguer par les développeur·euses de la plateforme.

³ Dans la suite du développement, lorsque les termes « Nutrition et Surpoids » et « Chirurgie Bariatrique » seront écrits avec une majuscule, ils feront référence aux parcours proposés par la plateforme.

Le parcours pédagogique

Le parcours d'apprentissage est imaginé comme une succession de niveaux à passer, à la manière d'un jeu de plateau, représentés par les ateliers.



Figure 1 - Capture d'écran d'un parcours Nuvee sur la thématique « Nutrition-Surpoids »

Chaque atelier revient sur un concept spécifique de la thématique centrale au parcours au travers d'une vidéo animée pour rendre le tout dynamique. Ces vidéos sont précédées et suivies de quiz permettant une évaluation de l'acquisition des notions abordées, rendue tangible grâce aux résultats disponibles en fin de quiz. Finaliser un atelier permet de débloquer des compléments d'information qui lui sont joints, prenant la forme d'article « En savoir plus » et de « Cartes bonus » pour aller plus loin dans l'appréhension des connaissances scientifiques et dans l'appropriation de ces dernières pour une application quotidienne. Conscients de la difficulté que peut représenter l'apprentissage de notions biologiques, les concepteurs·rices de la plateforme ont volontairement caché l'intégralité du parcours pour le dévoiler

progressivement. Terminer un atelier signifie aussi, et surtout, dévoiler progressivement la suite du parcours à réaliser, avec pour objectif de conserver la volonté des patient·es de réaliser leur parcours et d'éviter tout découragement. Dans cette optique également, des statistiques sur la réalisation des ateliers, la réussite des quiz ou encore l'avancée dans le parcours sont visibles dès la page d'accueil et s'associent à des messages du personnage Anéo qui évoluent au même rythme que les patient·es dans leur parcours.

L'espace communautaire

La communauté *Nuvec* est principalement composée d'un forum relatif à la thématique abordée, ce qui signifie que chaque thématique a son forum dédié. Ces derniers sont composés d'éléments semblables à tout espace d'échange sur Internet, soit un espace de publication de textes et d'images, et des possibilités de réactions aux publications sous une forme écrite et pictographique *via* une palette d'emojis proposés. Les membres de cette communauté peuvent avoir une vision quantitative de leur activité, pensée par les créateur·rices de la plateforme comme un moyen de les inciter à engager et poursuivre les discussions. Il est également possible de chercher, dans l'intégralité du forum thématique, une discussion antérieure sur un sujet particulier à l'aide de l'historique de leur conversation, ou de l'outil de recherche proposé. De cette manière, avant de poser une question spécifique, les internautes ont la possibilité de trouver la réponse en observant d'autres conversations connexes.

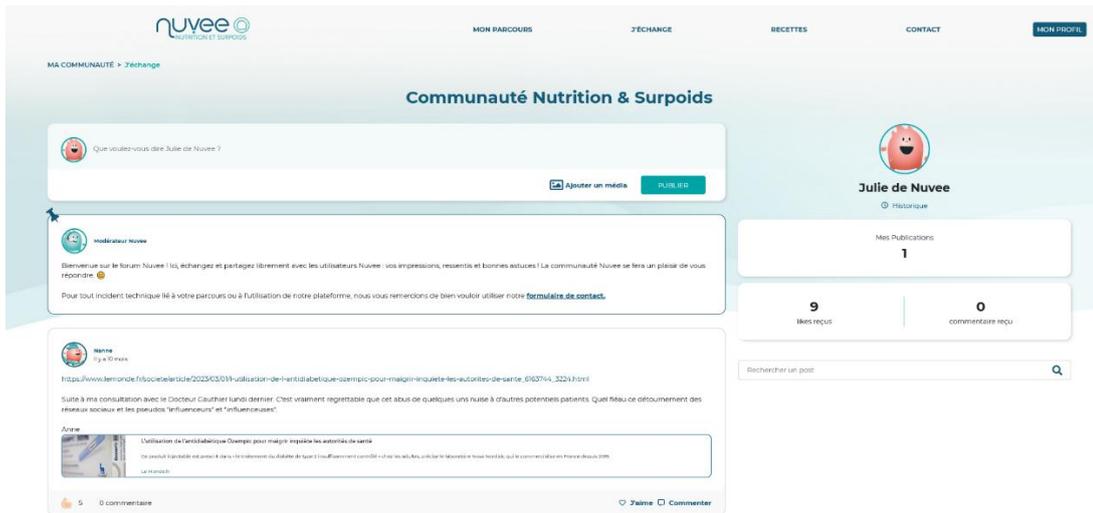


Figure 2 - Capture d'écran d'un forum de la plateforme Nuvee

Cet espace communautaire s'organise également autour d'une page de publication de recettes, qui témoigne de l'ADN historique de la plateforme autour de considérations nutritionnelles. Les patient·es peuvent y trouver une multitude de recettes à réaliser agrémentées des conseils d'une diététicienne, et sont libres d'y proposer leur recette pour la partager avec les autres membres sous réserve de la validation de la recette par la diététicienne de l'équipe. L'espace communautaire est le seul espace d'interaction entre les patient·es, il est pour l'occasion dépourvu de la présence des soignant·es dans l'optique d'offrir un lieu d'échange serein et possiblement plus libre. La modération est opérée par l'équipe de Nuvee, avec l'aide de deux infirmières pour garantir la fiabilité des propos médicaux tenus.

Contextualisation de la recherche

Cette plateforme a l'originalité de se présenter comme un dispositif sociotechnique de médiation des savoirs articulant connaissances biomédicales et connaissances expérientielles de la maladie (Lemire, 2009). Dans un contexte de méfiance envers les savoirs médicaux, les patient·es s'arment de nombreux supports leur permettant de développer et partager des connaissances utiles au rééquilibrage de la relation patient·es-médecins. Cette dynamique de

mise à disposition d'informations est également appréciée par les instances de régulations de la santé publique tant elles permettent d'accentuer la prévention possible sur certaines situations sanitaires en tension. L'obésité est une maladie faisant partie de ces zones de tensions, connaissant une augmentation de cas constante depuis plusieurs années (Obépi-Roche, 2003; Obépi-Roche, 2020). Les réformes du système de santé valorisent alors cette transmission d'informations plus importante des soignant·es aux patient·es, voire au grand public, afin de les engager davantage dans leur prise en charge médicale. Mieux informés, les patient·es deviennent progressivement des actrices de leur santé relativement exigeantes pour obtenir un soin qui s'intègre au mieux dans leur expérience de vie. Concernant le traitement de l'obésité, par exemple, toute chirurgie bariatrique doit être précédée d'une période de six mois obligatoires pendant lesquels les patient·es doivent certifier avoir reçu une information éclairée sur les actes qui leur seront pratiqués et l'implication que cela aura sur le reste de leur vie. La délivrance d'une information intelligible est alors nécessaire pour assurer la compréhension du plus grand nombre, c'est dans ce contexte que peut s'implanter la plateforme *Nuvee* dans le quotidien de ses utilisateur·rices. La circulation des savoirs permise entraîne une redistribution des figures d'autorité. La verticalité informationnelle des instances du soin est contestée par les nouvelles formes de médiation des savoirs. Nous assistons à une remise en question forte de l'organisation paternaliste du soin présente jusqu'alors au profit d'une co-construction, sous réserve d'une compensation financière, d'une prise en charge prenant en compte les besoins individuels des patient·es.

Par cette recherche, nous entendons souligner les tensions au cœur des processus de normalisation de l'éducation en santé. Vivement encouragée par des législations récentes, et largement soutenue par les institutions de santé gouvernementales, l'éducation en santé se démocratise, et se numérise par la même occasion. Ce développement est envisagé comme un complément aux pratiques de soins en présentiel, permettant aux patient·es de devenir plus

autonomes, d'endosser plus de responsabilités dans la gestion de leur pathologie. Les intentions et les représentations des différentes parties prenantes mobilisées autour de ces dispositifs ne sont pas toujours en cohésion. Le souhait commun d'horizontalisation des pratiques de soin, avec des patient·es plus engagées et éduquées aux problématiques de santé rencontrées se réalise aujourd'hui au travers de dispositifs numériques d'ETP. Nous chercherons à comprendre si derrière ces créations se joue une idéalisation de l'utilisation du numérique (Moeglin, 2015) et de ses dynamiques communautaires (Flichy, 2001) dans l'optique de proposer une nouvelle manière d'éduquer les patient·es et de trouver des solutions aux difficultés reconnues (Comité consultatif national d'éthique, 2022) de structuration et de mobilisation de moyens financiers et humains dans le suivi des patientes.

Afin d'atteindre cet idéal d'« autonomisation » des patient·es (Winance, 2016), *a fortiori* la « maximisation du 'capital humain' des individus en formation et sa mise au service de l'économie créative » (Bouquillion, 2012), différents savoirs sont mobilisés et transmis. Les concepts médicaux attachés à la pathologie des patient·es sont mis en avant, et permettent de combler les intentions de recherches d'informations médicales fiables (Akrich et Méadel, 2010). D'abord envisagée comme une capacité donnée aux individus de s'auto-médiquer dans le cadre de maladies chroniques nécessitant des interventions plus ou moins complexes au quotidien, l'autonomisation s'est enrichie jusqu'à devenir une capacité d'agir et d'opérer des choix pertinents et parfois importants dans son parcours de soin (Winance, 2001). Les dispositifs éducatifs sont alors envisagés comme des outils de régulations des comportements à risques. L'éducation intervient comme un nouveau support pour conserver le contrôle sur les habitudes alimentaires et sur les savoirs médicaux tout en responsabilisant les patient·es afin de faire reposer sur elles davantage d'injonctions soulageant le secteur médical en tension.

La transmission des savoirs médicaux grâce à l'éducation en santé est accompagnée de la mise en place de forums communautaires qui permettraient aux utilisateur·rices d'atteindre

une « *expertise patient* » (Grimaldi, 2012), donc de s'intégrer dans les logiques de « *l'idéal émancipateur de la communauté en ligne* » (Galibert, 2014). Ces dynamiques de soutien social entre pair·es font intervenir des raisonnements de don/contre-don (Mauss, 1997) ou encore de reconnaissance (Honneth, 2013a), difficilement mobilisés par une population souffrant, par ailleurs, d'une forte stigmatisation (Goffman, 1975). Les stratégies d'engagement des utilisateur·rices nous semblent intéressantes à étudier tant elles sont symptomatiques de cette représentation glorifiée du numérique participatif dans lequel la valeur créée est collégiale et devient, de fait, plus symbolique (Moeglin, 2015). Les patient·es se voient interpellés par des éléments de « *gamification* » (Alvarez, 2007) ponctuant leur navigation dans l'objectif de les motiver à réaliser leur parcours et de les fidéliser. Par ces stratégies, il nous semble voir un éclatement de la prise en charge entre présentiel et virtuel, entre l'échange avec des professionnel·les de santé et la réalisation autonome d'ateliers, entre le sérieux de la pathologie et le ludique du parcours. La compréhension de la mobilisation de ces plateformes par les utilisateur·rices, parfois dissociant de l'idéal envisagé par leurs créateur·rices, est centrale pour envisager les tensions que cela engendre dans la réorganisation du soin en cours par le numérique. La plateforme *Nuvee* est un Service et Application Communautaire sur Internet (SACI) (Galibert, 2004), qui affirme une portée émancipatoire pour les usager·ères tant par la transmission de notions reconnues par les instances du soin que par le partage d'informations hors cadre relatives à l'expérience de la grosseur. Toutefois, nous nous questionnons sur la capacité de ces espaces d'échange à constituer une communauté. Confrontée d'une part à la fracture numérique à des degrés divers et, d'autre part, à des schémas sociaux empêchant la prise de parole aisée, l'échange entre participant·es peine à se muer en dynamique communautaire idéale. Les logiques de transparence censées valoriser l'échange spontané et la liberté d'expression se transforment en logiques de surveillance et de récolte de données à grande échelle servant des intérêts marketing ou publicitaires.

Problématisation entre sociologie des usages et économie politique de la communication

Nous inscrivons notre propos dans le cadre d'une approche infocommunicationnelle visant à saisir les dynamiques d'appropriation des dispositifs numériques mis en place dans la gestion médicale de l'obésité. En suivant le sillage tracé par la sociologie des usages, nous cherchons à mettre en lumière le rôle actif des utilisateur·rices « *dans le modelage des emplois de la technique* » (Jouët, 2000, p. 493). Notre étude vise à repérer la façon dont la plateforme d'e-ETP analysée s'insère dans le quotidien des patient·es, alors même qu'elle représente une nouveauté dans les prises en charge. L'observation des interactions entre les utilisateur·rices et l'objet étudié permet de fournir une compréhension détaillée des phénomènes d'autonomisation, de socialisation ainsi que de réagencement du soin qui s'opèrent. Plus spécifiquement, nous nous intéressons à décrire et comprendre les expériences des individus en contact avec l'objet étudié. Les relations interpersonnelles et les évolutions qu'elles engagent sont autant porteuses d'intérêt dans ce travail que la co-construction du sens donné par les individus des faits sociaux étudiés à travers la communication. Nous prolongerons ces observations d'un regard critique permettant d'appréhender les effets de domination, de régulation ou d'imposition d'une norme que peuvent sous-tendre ces actes de communications (Morillon, 2016). C'est pourquoi nous mobilisons également les théories portées par le courant de l'Économie Politique de la Communication (EPC) dans les perspectives qu'elles offrent de l'étude des rapports sociaux et des relations de pouvoir (Miège, 2004) engendrées par des produits des industries culturelles et créatives. Les questionnements autour des stratégies de plateformes viennent ici se mêler à celles de l'industrialisation de l'information, portée par de petites entreprises, ici une *start-up*, n'ayant que peu à perdre face à l'incertitude ambiante de ces structurations (Moeglin, 2012).

Nous ne pouvons écarter le positionnement particulier apporté par le financement de cette recherche doctorale. La CIFRE régit la recherche menée auprès de la plateforme, ce qui nous place dans cette double position de chercheuse et de chargée de recherche et

développement au sein de l'entreprise. Entre proximité avec l'entreprise afin de la faire avancer dans le cadre de cette recherche-action, et distanciation pour prendre le recul nécessaire sur l'objet de recherche (Morillon, 2008), qui se veut être l'organisation elle-même, la posture de chercheuse est en constante adaptation. À partir d'une pratique inductive, nous mobilisons les commandes produites de ce partenariat pour faire co-construire « *résultats pour l'organisation* » et résultats pour la recherche (Parrini-Alemanno, 2004).

En interrogeant les projections idéales, les stratégies de mises en place et les pratiques réelles, l'objectif est de réussir à percevoir la réarticulation de l'offre de soin offerte par les dispositifs numériques de médiation des savoir. Cet objectif peut se résumer à la problématique suivante :

Dans quelle mesure les personnes souffrant d'obésité réagissent-elles à l'introduction des plateformes numériques d'ETP, qui promettent de faciliter leur autonomisation dans la prise en charge médicale, notamment à travers l'appropriation des savoirs médicaux et la création d'un lien communautaire ?

Partant du terrain, de ses urgences, des surprises qu'il réserve, il pourrait paraître contradictoire de proposer ici des hypothèses de travail. Les premiers temps de recherche, notre démarche a en effet été guidée par une nécessité de produire des résultats répondants aux attentes des commanditaires, et de faire face aux impératifs de la recherche-action. C'est à partir de ce travail ancré que se sont construites notre question de recherche et ses premières hypothèses, évoluant régulièrement au gré des découvertes et des conclusions que nous en tirions. Après avoir effectué ce travail inductif, les hypothèses avancées ici découlent d'une démarche de rationalisation hypothético-déductive *a posteriori*. En définitive, nous formulons l'hypothèse que les Services et Application à vocation Communautaire sur Internet (SACI) imaginées sous forme de plateformes d'e-ETP deviennent des béquilles numériques pour les instances organisatrices du soin puisqu'elles sont conçues pour jouer un rôle de régulation des

pratiques et des comportements en valorisant l'émancipation des patient·es dans la gestion de la prise en charge de maladies chroniques. Nous accompagnons cette hypothèse principale de quatre sous-hypothèses nous permettant de revenir plus en détail sur des aspects précis de la problématique. Nous présentons ainsi les quatre sous-hypothèses suivantes :

1. Le processus d'émancipation proposé par la plateforme d'e-ETP, parce qu'il prend place dans un projet individualiste du soin, peine à produire l'effet escompté.
2. L'usage d'outils numériques en santé ne redéfinit pas le rôle des professionnel·les de santé aux yeux de leurs patient·es, qui constituent toujours pour elles une forme d'autorité.
3. La socialisation communautaire offre la possibilité d'une mise en discussion du rapport à la maladie entre les patient·es, leur permettant d'accéder à un soutien social rendu plus aisé par la proposition de constitution d'une identité numérique
4. Les diverses formes de médiation des savoirs proposés aux patient·es soutiennent le projet émancipatoire individualiste, accentuant l'injonction au déploiement d'une expertise patient·e qui renforce la responsabilité de ces dernières dans la réussite ou l'échec de leur prise en charge médicale.

Esquisse d'une méthodologie

Par le caractère ancré de notre thèse en CIFRE, nous avons abordé les diverses considérations évoquées précédemment au regard du terrain mis à notre disposition : la plateforme *Nuvec*. Notre étude s'est découpée en divers temps forts qui correspondent en réalité à l'évolution de notre représentation de l'outil et de son évolution dans le système de soin. Les premières enquêtes ont été mobilisées dans le cadre de commandes de l'entreprise afin de comprendre les pratiques de l'outil et de procéder à des ajustements fonctionnels et stratégiques au regard des résultats obtenus. Nous avons donc mis en place un questionnaire autoadministré

en ligne à destination des utilisateur·rices de la plateforme. Interrogeant les usages, mais également les imaginaires d'usage, cette enquête nous a permis de dresser une première photographie compréhensive des pratiques dispensées sur la plateforme. Pour répondre à un besoin opérationnel intervenant à un moment de refonte du site et de ses fonctionnalités, nous avons été sollicitées pour mettre en place un terrain de co-design auprès d'une poignée de patient·es. Par un protocole comprenant un questionnaire, des entretiens puis une restitution des résultats permettant l'étude de la réponse de l'entreprise, nous avons pu approfondir les premières conclusions formulées.

Ces premières enquêtes ayant soulevé davantage d'interrogations que de réponses, il nous était important de saisir les besoins des utilisateur·rices en les laissant nous les exprimer. Pour cela, nous avons d'abord mis en place des entretiens semi-directifs auprès des utilisateur·rices. L'important dans cette enquête était de pouvoir recueillir, de façon plus approfondie, leur compréhension et leurs volontés de mobilisation de la plateforme, ainsi que de pouvoir nous représenter son intégration dans leur parcours de soin global. C'est ensuite par la mise en place d'un terrain netnographique comparatif entre la communauté présente sur la plateforme et celle d'un groupe *Facebook* que nous avons pu appréhender les dynamiques de soutien social divergentes et de proposer une explication aux défauts de mobilisation de l'échange sur *Nuvee*. Nous ferons également appel, lorsque cela est pertinent, aux observations que nous avons pu tirer de notre position de chargée de recherche et développement au sein de l'entreprise. L'implication aussi forte dans l'entreprise observée a permis une compréhension, de l'intérieur, des phénomènes observés par les enquêtes par ailleurs. Enfin, dans un dernier temps, nous avons accompagné notre réflexion d'ouverture des discours institutionnels et structurants du système de soin. Pour cela nous sommes revenus sur un entretien collectif effectué au début de notre thèse auprès des dirigeant·es de l'entreprise, nous permettant de comprendre les ambitions et les enjeux derrière la création d'une telle plateforme. C'est en

voulant développer cet axe que nous nous sommes heurtées aux plus grandes difficultés d'engagement des enquêtées, qu'elles soient professionnelles de santé, représentantes d'une institution politique de gestion du soin, ou encore représentantes d'une entreprise privée. Nous reviendrons en détail sur ces obstacles, significatifs en eux, dans la suite de notre développement.

Annonce du plan

Nous avons fait le choix d'établir un parallèle entre la structure de ce manuscrit et la structure de l'évolution de notre cheminement intellectuel tout au long de la thèse. De cette manière, nous retranscrivons les confirmations et les étonnements vécus au plus proche de la réalité qu'ont représentés ces trois années de recherche. La structure de notre développement suivra donc également cette évolution : en nous appuyant sur les éléments déclencheurs de notre réflexion nous développerons, dans chaque partie, une contextualisation spécifique accompagnée d'un éclairage méthodologique propre et des résultats qui en découlent. La théorisation de notre objet de recherche évolue entre les chapitres un, quatre et sept ; les éléments méthodologiques se retrouvent eux dans les chapitres deux, cinq et huit ; et l'analyse des résultats et leur mise en discussion sont répartis dans les chapitres trois, six et neuf. Plus précisément, le premier temps de notre thèse, nous avons été principalement sollicitées pour vérifier l'efficacité de l'intégration de la plateforme dans le quotidien des patient·es inscrites et au sein de leur parcours de soin. C'est pourquoi la **première partie** sera consacrée à la découverte de notre objet de recherche, et de ses sous-thèmes. Le **premier chapitre** vise à construire une compréhension infocommunicationnelle de l'émancipation des patient·es par le biais d'une plateforme numérique d'éducation thérapeutique. En faisant un détour nécessaire par la contextualisation historico-sociale et médicale de l'obésité, nous conceptualiserons l'émancipation à partir des différentes approches intellectuelles et académiques qui s'en sont

saisies. Nous formaliserons également la dimension communautaire particulière supportée par ces dispositifs sociotechniques. Le **deuxième chapitre** sera consacré au développement de notre ancrage épistémologique particulier du fait de la contractualisation CIFRE nécessitant une transférabilité des connaissances que ce type de projet vise à assurer. Nous reviendrons également en détail sur la méthodologie employée lors des premières enquêtes. Le **troisième chapitre** présentera les résultats obtenus venant confirmer, en premier lieu, les promesses réalisées par l'entreprise que se sont appropriées les utilisateur·rices de la plateforme. Nous mettrons en évidence la valorisation de la médiation des savoirs médicaux par les patient·es, venant réaffirmer leur confiance dans leur parcours de soin, et principalement leur équipe médicale. À partir de ces observations, nous montrerons également que l'autonomisation espérée des patient·es semble rencontrer son public et nous expliquerons en quoi l'aspect communautaire dans sa dimension virtuelle est apprécié.

Les conclusions positives énoncées dans la première partie se conjuguent toutefois à des indices qui laissent entrevoir des difficultés dans la réalisation de l'idéal émancipateur, c'est pourquoi la **seconde partie** reviendra plus en détail sur les éléments pouvant contrarier le développement d'une émancipation des patient·es. Le **quatrième chapitre** permettra de revenir sur la conceptualisation du numérique en santé comme un outil d'autonomisation des patient·es, allant jusqu'à la responsabilisation presque complète de celles-ci face à leur situation menant à une injonction à l'expertise profane. Dans ces considérations libérales de la prise en charge, nous reviendrons plus particulièrement sur les théories d'apprentissage par le jeu qui parsème les fonctionnalités de la plateforme. Ces dernières permettent d'observer des dynamiques de mise en performance des apprentissages et d'exclusion progressive des individus présentant une littératie numérique relativement faible. Pour parvenir à percevoir ces conflictualités entre les discours l'entreprise et la concrétisation de ces derniers dans les pratiques, nous avons dû effectuer un pas de recul dans un environnement où nous étions fortement impliquées et nous

avons fait le choix de nous inscrire dans un positionnement critique. Le **cinquième chapitre** reviendra en détail sur cette transition, ainsi que sur le nouveau terrain mobilisé. La mise en lumière des résultats manifestant une résistance face à l’outil sera réalisée dans le **chapitre six**. Nous reviendrons particulièrement sur le défi que représente l’inclusion numérique et sociale des patient·es catégorisées comme obèses, notamment au travers de cette propension à mettre en jeu des apprentissages de santé. Nous chercherons également à préciser les enjeux de la socialisation en ligne au travers des divers espaces d’échanges proposés. Cette précision ouvrira la discussion sur les conflictualités que représente la prise de parole intime sur la grosseur, même dissimulée grâce à des stratégies d’anonymisation.

Grâce à cette mise en perspective de l’efficacité de la plateforme à devenir un outil d’accompagnement quotidien pour les patient·es et mobilisé dans le cadre de leur prise en charge, nous avons alors souhaité ouvrir notre propos sur une mise de réflexion de la compréhension des enjeux plus structurels de la numérisation des outils d’éducation thérapeutique. La **troisième partie** sera consacrée au développement de ce qui nous semble pouvoir constituer un complément de recherche à cette thèse, soit la compréhension de ce qui apparaît être une réorganisation du soin autour d’une standardisation des pratiques numériques. Pour cela, nous reviendrons dans le **chapitre sept** sur les difficultés actuelles d’organisations du soin qui appellent des réponses, le plus souvent politiques, rapides et structurantes. Nous présenterons alors la réorganisation progressive de la relation patient·e-soignant·e dans cet environnement en mutation. Toute cette restructuration prend place dans le cadre d’un nouveau management de la santé, prônant l’innovation par une idéologie du numérique et l’implication des *start-ups* avec la perspective d’une souplesse d’ajustement autrement complexe à mobiliser. Le **chapitre huit** reviendra sur un dernier terrain d’enquête réalisé ainsi que sur les poursuites méthodologiques possibles. Enfin, dans l’ultime **chapitre neuf**, nous partirons des éléments qui nous semblent significatifs dans l’entretien réalisé, du moins qui ont permis une réflexion

nouvelle par rapport à notre sujet, afin de poser de nouveaux questionnements concernant cette étude organisationnelle de l'éducation thérapeutique des patient·es. En proposant de nouvelles hypothèses, ce chapitre permet de décentrer le regard d'une plateforme unique pour commencer à observer davantage le système dans lequel elle s'inscrit et qui peut la contraindre.

Partie 1

Une plateforme d'e-ETP au service du parcours de soin

Ce travail de recherche doctorale est le fruit d'un partenariat avec l'entreprise EPSD (pour Espace Pédagogique en Santé Dématérialisé), porteuse de la plateforme *Nupee* initialement spécialisée dans la création de parcours d'éducation thérapeutique des patient·es souffrant d'obésité. Plus spécifiquement, le projet est issu d'un co-financement sous contrat CIFRE entre EPSD, le laboratoire CIMEOS et nous, entrepris entre le 04 février 2021 et le 04 février 2024. Cette collaboration entre le laboratoire CIMEOS et la société EPSD fait suite à l'aboutissement d'un premier projet dans le cadre de l'incubateur DECA qui s'est poursuivi par d'un travail empirique exploratoire réalisé sous la forme d'un stage de master 2, suivi d'un CDD de 4 mois visant à intégrer les premiers résultats sur les usages et pratiques infocommunicationnelles des patient·es et des community managers sur la page *Facebook* EMNo et le groupe *Facebook* "Échange et partage d'expérience : obésité et chirurgie bariatrique" appartenant aux responsables de l'entreprise. En faisant appel à ce dispositif l'entreprise EPSD souhaitait approfondir la compréhension des dynamiques communautaires, des logiques d'intelligences collectives et celle de l'émergence d'une nouvelle forme d'accompagnement thérapeutique des patient·es au travers d'un site internet autonome. Il s'agissait de contribuer, par la recherche-action engagée *via* ce projet, à l'amélioration de la plateforme *Nupee* par l'augmentation de ses fonctionnalités communautaires, ludiques ou d'inclusion des internautes avec des outils comme l'intelligence artificielle, ainsi qu'à assurer la continuité de l'innovation amorcée par EPSD. Ces interrogations initiales ont donné lieu à trois années de recherche et de développement au sein de l'entreprise en pleine mutation.

C'est en parallèle de ces volontés entrepreneuriales que se sont construites les premières briques scientifiques du projet. Pour répondre à ces enjeux, nous nous sommes servies de la sociologie des usages pour diriger notre attention sur la réception de la plateforme par les patient·es, sa compréhension et ses usages. Notre regard s'est alors porté sur la relation entre le dispositif et les patient·es qui peuvent être consommatrices du produit à leur disposition mais

également le mobiliser pour agir sur leur environnement médical. C'est cette potentielle agentivité des utilisateur·rices qui a d'abord été interrogée, en relation avec les ambitions placées dans l'outil par ses créateur·rices, de l'ordre du changement d'habitudes alimentaires au profit d'une meilleure santé pour les internautes à son contact. Nous avons donc sondé les concerné·es afin d'envisager l'impact de ces changements, notamment concernant le gain potentiel d'autonomie au sein de leur parcours de soin ainsi que l'apport de soutien social perçu comme bénéfique au gré des échanges communautaires facilités par le rapprochement des frontières et l'anonymisation permise par le numérique. Dans ce qui forme cette première partie de notre recherche, nous avons enfin questionné l'intégration de la plateforme *Nuvec* au sein du parcours de soin global des patient·es, l'objectif médical étant que cet outil s'intègre parfaitement au sein d'une prise en charge pluridisciplinaire afin de servir autant les patientes que le corps médical qui les accompagne.

CHAPITRE I – LA NUMERISATION DU SOIN ET SES APPORTS

L'avènement du « web 2.0 » dans les années 2000 s'est lié d'une augmentation de l'utilisation d'Internet perceptible à travers l'éclosion de sites spécialisés dans divers domaines jusqu'alors étrangers aux pratiques du Net. Au même moment, les entreprises s'équipaient d'outils numériques leur permettant de transférer leurs documentations et le partage de leurs informations sur des formats numériques, plus compacts et perçus comme permettant une meilleure productivité. Des groupes médiatiques se sont saisis de ces nouveaux outils pour créer des sites Internet en santé – parmi eux figure peut-être le plus connu Doctissimo – voyant dans la facilitation des échanges médicaux entre patient·es une économie vertueuse. Malgré l'implantation massive de ces outils numériques dans la société, les institutions gouvernementales n'ont pas saisi ce virage et ont assumé un retard certain dans leur développement. Nous assistons aujourd'hui à une dynamique de numérisation intensive des services publics, les services médicaux ne faisant pas exception, afin de compenser le retard assumé. Lorsque l'on se concentre sur les pratiques médicales relatives au traitement de la grosseur, la numérisation des informations et des échanges prend place au sein d'une histoire médicale et sociale qu'il est important de comprendre pour percevoir les subtilités qu'elle renferme. Dans ce chapitre, nous nous efforcerons de dresser cette histoire socio-médicale de la grosseur et de la perception des corps gros afin de poser les fondements d'une réflexion plus globale. Nous décortiquerons également l'arrivée du numérique dans les pratiques médicales, ainsi que les diverses façons dont les patient·es et les médecins s'en sont saisi, ce qui nous permettra de penser l'avènement de l'espérance d'une autonomisation des patientes par le numérique, et d'un renforcement des liens communautaires autrement peu mobilisés.

Les normalisations sociales et médicales des corps

Variations des normes au cours de l'histoire

Depuis une quinzaine d'années, l'avènement des blogs et des réseaux sociaux a offert des espaces de dénonciations des discriminations subies par les hommes et les femmes grosses. La connotation négative du « gros » que nous connaissons n'a pourtant pas toujours été, résultant d'évolutions de normes morales et d'une histoire médicale qu'il est important de comprendre pour associer tout son sens à cette représentation actuelle. L'Antiquité marque le début de l'association de la pratique alimentaire à la santé, avec les travaux d'Hippocrate. Dans ses écrits de diététiques, Hippocrate oppose la mesure par l'activité physique et la faible consommation calorique à la démesure conduisant à l'extrême grosseur. La pensée développée par son école conseillait l'exercice physique et un repas unique pour « *limiter les excès* » (Schlienger, 2015). Porter une quelconque considération à la bonne santé était toutefois un privilège des élites sociales, les classes inférieures n'ayant ni les moyens ni le temps de s'inquiéter de leur poids. Cette manière d'envisager qu'une alimentation raisonnable constitue une des sources de longévité est conservée au Moyen-Âge, alors que les vérités d'Hippocrate sont reprises et enrichies. L'accès à une alimentation en quantité correcte, si ce n'est excessive, étant réservé aux familles riches, les réflexions médicales qui émergent ne sont portées que sur les très fortes corpulences, les grosseurs faibles ou modérées sont alors considérées comme protectrices, voire essentielles.

À cette époque déjà, le sexe et la classe sociale exercent des influences importantes sur les valeurs apposées à l'image des corps. Pour les hommes la grosseur est synonyme de richesse, elle représente la force et la puissance qu'un homme doit avoir pour dominer (Vigarello, 2010a). Les critiques portées à la corpulence masculine sont marginales et interviennent uniquement lorsque celles-ci empêchent la bonne tenue de la vie collective, principalement la participation à la guerre. Les femmes des classes privilégiées, quant à elles,

ne sont pas soumises à ces représentations, pour qui le corps plus mince est apprécié comme signe de fragilité et de tendresse féminine. Ce sont de toutes autres images qui sont associées aux corps maigres dans les classes défavorisées au sein desquelles un corps mince s'apparente à un corps malade. C'est pourquoi, tant pour les hommes que pour les femmes, une certaine rondeur est habituellement recherchée afin de vanter une situation sociale et une santé suffisante pour résister aux famines, voire pour attester d'une certaine fertilité pour les femmes (Carof, 2021). Progressivement les regards sur les corps gros changent, les médecins s'inquiètent petit à petit de la « *gloutonnerie* » (Schlienger, 2015) qui provoque cette corpulence hors norme. La définition de la grosseur à ce moment-là demeure relativement floue, ne dressant pas de frontière claire entre ce qui est perçu comme normal, gros et excessif. Était considérée comme grosse une personne qui « *est chargé d'un si grand amas de chair et de graisse qu'[elle] ne peut marcher ni toucher son fondement ni se chausser à cause de la tumeur de son ventre ni même respirer sans empêchement* » (Guy de Chauliac cité par *Ibid.*, p. 627). Sous l'influence de l'Église catholique qui considère ces gloutons capables du péché de gourmandise, la représentation sociale du corps gros évolue négativement, ce qui engendre des transformations corporelles, d'abord à la cour puis dans le reste de la société.

Les nouvelles normes de minceur

L'évolution des représentations impulsée par les ordres religieux ou la cour (*Ibid.*), dans lesquels les changements du regard porté sur la grosseur prennent racine, est renforcée par l'avancement des connaissances scientifiques. Le lien établi à l'Antiquité entre grosseur et maladie s'accroît et les mœurs changent vis-à-vis des corps gros. Les stigmatisations des personnes grosses accroissent à mesure que les normes sociales sont justifiées par l'inquiétude grandissante des médecins. Ce qui est recherché n'est pas une minceur comme nous la connaissons aujourd'hui, celle-ci étant toujours perçue négativement. L'objectif était avant tout

de limiter la grosseur massive qui, selon les observations, provoquait des étouffements, des incapacités de mobilités ou encore des morts subites (*Ibid.*). Un lien entre poids et efficacité se développe et accentue la critique du corps dans son incapacité d'action. C'est au contraire une image de fainéantise et de lenteur qui est alors associée aux personnes grosses.

Au XVII^e siècle, les professionnel·les de santé examinent davantage ces situations, suscitant une pathologisation de la grosseur. Le terme « obésité », issu du verbe latin *obedere* qui signifie « dévorer » ou « trop manger » (Fischler, 1987), est maintenant utilisé pour désigner ces excès de poids. Il est associé au terme de « surpoids », aussi appelé « pré-obésité », qui lui-même porte une connotation négative dans la description qu'il donne d'un surplus de poids. Alors que la médecine de l'obésité est encore à son balbutiement, les professionnel·les de santé cherchent et prescrivent des traitements, plus ou moins hasardeux, pour limiter cet excès. Des saignées sont d'abord conseillées, puis des bains chauds permettant de transpirer pour évacuer et enfin les premiers régimes font leur apparition lorsque les recherches permettent de comprendre le rôle des aliments (Vigarello, 2010a). Socialement, les représentations changent, mais restent corrélées aux sexes et classes sociales des personnes grosses. L'homme, dominant par sa posture de patron ou de maître, doit garder un certain embonpoint pour renvoyer cette image de force. Une plus grande importance à la minceur est attribuée aux femmes de classes privilégiées, qui usent de corsets pour conserver des courbes fines. Ces outils permettent de cacher les rondeurs qui sont vues comme vulgaires et immorales, les rapprochant des femmes du peuple, chez qui un certain embonpoint est toujours valorisé. L'entrée dans l'ère moderne s'accompagne d'un renouvellement de la médecine, porté sur le progrès technologique et la science de la mesure, notamment développée par Antoine Lavoisier. Dans cette idée d'action et de performance de l'humain, la taille et le poids deviennent des marqueurs d'individualité que la médecine cherche à rationaliser par le calcul. Il n'est plus question de se contenter de la vision subjective d'une silhouette ou de l'inconfort ressenti : une définition plus précise et

quantifiable de l'obésité doit être établie pour dresser une réelle différence entre une personne « normale » et une personne « obèse ». Au milieu du XVIII^e siècle, John Wyatt crée la balance à fléau romain, qui peut supporter le poids d'un humain et rend possible la mesure de ce poids. Par cette invention, il devient plus facile d'observer les chiffres associés à une silhouette pour les corrélés à d'éventuelles complications médicales, ce qui donne plus de sens aux observations réalisées jusque lors.

Le calcul du « bon poids »

Dès le XIX^e siècle, le seuil social de ce qui est appelé « obésité » s'abaisse peu à peu, la grosseur s'associant, de fait, davantage à une maladie (Sobal, 1995). Le gras n'est plus envisagé comme un symbole de puissance et de pouvoir, mais comme un mal qu'il faut éradiquer autant que possible des assiettes et des corps. La « dictature de la minceur » s'instaure parallèlement à l'établissement de vérités statistiques par les diverses études réalisées (Schlienger, 2015). Les calculs que nous connaissons établissant un rapport poids/taille voient le jour pour permettre de définir plus précisément ce qu'est le poids « idéal » (de Saint Pol, 2007), la normalité à respecter. Déterminer ce poids « idéal » se fait principalement par une approche mathématique avec des formules qui ajoutent, à tour de rôle, au rapport poids/taille la variable du sexe (Lorentz, Devine), de l'âge (Perrault, Creff) ou encore de la morphologie (Monnerot-Dumaine, Bornhardt). L'évolution de la médecine et des machines de calcul permettent de déterminer d'autres systèmes d'exams de l'excès de graisse, comme ceux du pli cutané, l'impédancemétrie ou la résonance magnétique. L'esthétique domine l'image du corps, le gros n'étant plus séduisant comme il pouvait l'être (Vigarello, 2010b). Une nouvelle attention est portée à la silhouette, créant une opposition entre ce qui est mauvais, le gras, et ce qui est sain, le muscle. Le corps se dévoile davantage, l'apparition des miroirs dans les foyers et de la publicité en sont l'exemple avec la mise en visibilité de silhouettes plus sculptées. Ces

considérations nouvelles se répandent auprès de toute la population, effaçant les frontières symboliques entre les classes sociales. Les premières oppressions sont alors observables au travers de la naissance du marché de l'amincissement, qui catégorise les individus en mesure de s'acheter des produits et d'atteindre les nouveaux standards, et ceux en étant exclus.

Lorsque le discours médical abonde de ces nouvelles injonctions à la minceur, les jugements de valeur autour du gros s'accroissent. Dans une société mettant davantage l'accent sur l'individualisation des pratiques et la compétition, être défini comme obèse se ressent comme un échec. Les personnes grosses sont dépossédées de leur identité au profit des valeurs adossées à la grosseur, soit la fainéantise, le manque de volonté, l'inaction, voire la stupidité (Vigarello 2010a). Ces jugements sont aujourd'hui encore mesurables auprès des personnes grosses, à l'image de ce qu'une de nos enquêtées nous a témoigné et sur lequel nous reviendrons dans la suite du développement : « *C'est quand même particulier cette pathologie [...] qui est toujours considérée comme un défaut de volonté et dont la responsabilité pèse toujours sur les épaules individuelles* ». Le discours du corps médical rejoint rapidement celui des mœurs sociales concernant la grosseur, ou plutôt la « nécessaire » minceur. Comme l'explique Solenne Carof : « *Les discours politiques et médicaux chargent de leur légitimité morale les préjugés sociaux qui prétendent qu'une personne jugée trop grosse et/ou trop pauvre l'est en raison de ses caractéristiques morales propres, qui l'empêcheraient de se « prendre en main »* » (2021, p. 29). Le positivisme régnant sur les études liées au poids, ce n'est plus seulement l'obésité qui est surveillée, mais toute déviance à la norme instaurée aussi bien le surpoids que l'extrême minceur. En diffusant l'idée qu'un excès de poids est dangereux pour la santé, les médecins commencent à préconiser le recours aux régimes, valorisant alors le contrôle alimentaire et la responsabilité individuelle qu'il engendre.

Référence mathématique et définition de l'obésité

Parmi les nombreux systèmes de calcul du « poids idéal » développés précédemment, aucun ne fait consensus auprès du corps médical. Les résultats peuvent grandement varier entre chaque formule, ce qui ne donne que de vagues notions de ce à quoi doit ressembler un poids idéal (de Saint Pol, 2007) sans établir une règle à laquelle se conforter. Un arbitrage doit être réalisé entre une formule proche de la réalité biologique tout en restant pratique et facile d'accès pour qu'elle soit utilisée à large échelle. Le choix va se porter sur la formule de l'indice de masse corporelle (IMC) élaborée par Adolphe Quetelet, mathématicien, astronome et fondateur des statistiques modernes belge. En voulant définir plus précisément « l'homme moyen », il met au point la formule mathématique ($IMC = \text{poids}/\text{taille}^2$). En prenant en compte l'intérêt médical d'une telle formule, l'objectif est de définir l'impact de la proportion de graisse sur la probabilité d'avoir une maladie liée. Cette formule, bien que capable de brosser un portrait proche d'un poids idéal, présente de nombreux défauts. Une de ces principales contraintes est qu'elle est grandement limitée et ne prend en compte que deux variables non exhaustives dans le calcul de la corpulence. En excluant l'âge, le sexe, la répartition de la graisse (gynoïde ou androïde) ou encore la masse musculaire, l'IMC se limite à une représentation schématique des individus. Les sportif·ves de haut niveau, présentant une importante proportion de muscles dans leur composition corporelle, sont souvent classés dans les stades d'obésité modérée ou sévère. L'utilisation actuelle de cet outil statistique est également détournée de son usage initial. D'abord imaginé comme un moyen de mesure de la corpulence d'une population, l'IMC ne s'utilise plus uniquement pour une définition collective, mais individuelle, ce qui lui retire son sens et peut engendrer une mauvaise estimation des facteurs de risques de maladies liées à un excès ou un déficit de poids.

Malgré les défauts qu'elle présente, la formule de l'IMC est choisie comme référence dès 2000 par l'OMS pour évaluer les risques, à l'échelle de populations, liés au surpoids et à

l'obésité chez l'adulte. Cette acceptation de l'IMC comme formule de référence pour le calcul de l'obésité permet de statuer d'une définition claire et précise de cette dernière, la catégorisant de surcroît comme d'une pathologie. La légitimation de l'IMC ne se fait toutefois pas sans controverse. L'objectif initial était de statuer d'un outil permettant aux épidémiologistes d'effectuer des comparaisons internationales, l'OMS fait donc appel à une *task force*, l'*International Obesity Task Force* (IOTF) pour en définir les contours. Alors même que dans un rapport de 1995 l'OMS rejetait l'IMC comme instrument de mesure, ne le jugeant pas assez précis, l'IOTF réussit à le promouvoir pour le faire adopter en 2000. Les seuils de l'obésité sont donc définis comme suit :

Maigreur sévère	En dessous de 16 kg/m ²
Maigreur modérée	16-16.9 kg/m ²
Maigreur légère	17-18.4 kg/m ²
Normopondéral	18.5-24.9 kg/m ²
Surpoids (préobèse)	25-29.9 kg/m ²
Obésité modérée (Classe I)	30-34.9 kg/m ²
Obésité sévère (Classe II)	35-39.9 kg/m ²
Obésité morbide (Classe III)	Plus de 40 kg/m ²

Tableau 1 — Classification des seuils pondéraux selon l'OMS

Les études épidémiologiques prenant appui sur cette classification et effectuées au cours du temps révèlent une prévalence de l'obésité en constante augmentation (Obépi-Roche 1997; 2003; 2006; 2020), alertant les instances de régulations médicales sur le besoin de décider d'actions à réaliser pour limiter cette progression. L'obésité se généralise au sein de la société, touchant toutes les catégories sociales, contrairement à ce qui pouvait être le cas à d'autres

époques. Au-delà d'une extension de cette maladie auprès de toutes les classes sociales, ce qui inquiète particulièrement les médecins est le cas des enfants qui sont également davantage concernés. Ces constats vont pousser l'OMS à qualifier plus précisément l'obésité, lui donnant une définition tout autre et accentuant la gravité de celle-ci. En 1997, dans une consultation de l'OMS à Genève, les spécialistes décident de définir l'obésité de « maladie chronique » résultant d'une « *accumulation anormale ou excessive de graisse corporelle qui peut nuire à la santé* » (Organisation mondiale de la Santé, 1997, p. 7). De surcroît, l'organisation mondiale décide d'accentuer l'attention portée à cette maladie en la qualifiant d'« *épidémie mondiale non transmissible* » (Ibid., p. 108). Bien que cette appellation renforce la médicalisation de l'obésité, elle est encouragée par les associations de patient·es qui souhaitent avant tout favoriser l'accès aux soins des personnes en contexte socio-économique ne facilitant pas une prise en charge complète. En effet, grâce à cette nouvelle qualification, un intérêt plus large est porté sur cette condition, permettant de mettre en lumière diverses causes de grosseur écartées jusqu'alors. Plus qu'une affection biologique, les facteurs sociaux à la source des déséquilibres alimentaires ou corporels menant à l'obésité sont découverts et discutés. Parmi ces facteurs, les difficultés d'accès à l'alimentation responsables du stockage des glucides, transformés en graisses, par le métabolisme pour faire face aux périodes de disettes, ainsi que les traumatismes de vies sont évoqués (Perrin *et al.*, 2016). Les violences subies dans l'enfance comme à l'âge adulte sont autant de situations pouvant déclencher des troubles du comportement alimentaire, dont l'obésité devient un symptôme. Les facteurs sociaux, nous l'avons déjà évoqué, ont une grande importance dans la prévalence de l'obésité, notamment le milieu social, le genre ou l'origine géographique (Carof, 2021, p. 59). La différence de revenus pour les femmes ou d'éducation pour les hommes se veulent être des variables importantes aux fluctuations de corpulences, les plus précaires étant plus à risque de prendre du poids. Cela s'explique notamment par leurs pratiques alimentaires, privilégiant les

féculents plutôt que les légumes ou les poissons pour des raisons économiques (Poulain et Tibère, 2008). Le niveau de revenu n'est pas la seule raison de ces choix, les représentations associées à l'alimentation, comme manger quelque chose de relativement lourd qui tient au corps et aide à tenir jusqu'au prochain repas, influencent également les achats alimentaires et les repas. Comme le rappelle la sociologue Solenne Carof (2021), les changements environnementaux ont un impact également important sur la prévalence de l'obésité, que seules les inégalités socio-économiques ne sauraient expliquer. L'évolution du travail et des loisirs vers une plus grande sédentarité, associée aux transformations de l'offre alimentaire pour des produits plus gras, plus sucrés et globalement plus transformés sont autant de facteurs favorisant la prévalence de l'obésité.

Évolution médicale et politique de la grosseur

Vers une normalisation médicale de l'obésité

L'obésité se définit au fur et à mesure de la précision mathématique des formules qui sont attribuées à son calcul. D'abord une préoccupation sociale, ce qui va rapidement être considéré comme une maladie se répand dans les cercles scientifiques. Les premiers groupes de recherches autour de l'obésité se créent avec pour objectif l'amélioration des connaissances afin d'atteindre une définition, si ce n'est consensuelle, au moins claire et utilisable par le plus grand nombre. C'est par l'adoption collective de nouveaux instruments de mesure des seuils pondéraux que la médicalisation de l'obésité va s'accroître. Au milieu du XX^e siècle, de multiples associations scientifiques voient le jour et de nouvelles spécialités, telle la chirurgie bariatrique, renforcent la légitimité de la définition médicale donnée à l'obésité. Cependant cette médicalisation n'est pas sans poser question, notamment au regard des fondements de celle-ci. En effet, lorsque l'OMS cherche à préciser ses standards, elle s'appuie sur les travaux

de John Garrow (1981), ayant lui-même utilisé les références des compagnies d'assurances pour proposer une première réflexion sur le sujet. Ces dernières cherchaient alors des indicateurs de surmortalités sur lesquels fonder leurs contrats d'assurance « personnalisés » en fonction de la corpulence (Schlienger, 2015). Au-delà d'une définition scientifique, les seuils de l'obésité servent également une définition stratégique des acteur·rices gravitant autour de ce domaine. La classification de l'IMC, évoquée en première partie de cette thèse, en est un exemple. Elle est aujourd'hui largement admise, mais s'est construite en faisant face à de nombreuses critiques notamment envers l'IOTF. Cette *task force* commanditée par l'OMS est soupçonnée par ses détracteur·rices de faire marcher ses propres intérêts financiers auprès de groupes pharmaceutiques en statuant d'une telle catégorisation. En effet, en 1998 la *task force* aurait proposé d'abaisser le seuil normopondéral de 20 kg/m² à 18 kg/m², ce qui a été validé, ayant pour conséquence de modifier le seuil de nombreuses personnes auparavant considérées comme d'une corpulence « normale » se retrouvant préobèse, sujettes à se faire conseiller des produits minceurs ou des régimes vendus par les groupements pharmaceutiques. À titre d'exemple, aux États-Unis, l'abaissement de ce seuil fait passer près de 40 millions de personnes dans la catégorie surpoids (Carof, 2021, p.45). Les évolutions, même actuelles, de la définition de l'obésité relèvent davantage d'arbitrages politiques ou moraux que de raisonnements purement médicaux, accentuant toutefois la médicalisation de la grosseur au travers d'institutions légitimant fortement la représentation médicale internationale. Comme le rappelle le sociologue Jean-Pierre Poulain (2009), les définitions du surpoids et de l'obésité ont permis de légitimer le versement de fonds publics dans un nouveau domaine médical. Lorsque l'OMS officialise la qualification de « maladie » associée à l'obésité, à la fin du XX^e siècle, ce sont également les intérêts des entreprises pharmaceutiques qui vendent des médicaments ou autres pilules minceur qui sont légitimés. Tout un marché naît autour de l'obésité, ne contenant pas uniquement des médicaments promettant l'amaigrissement, mais également le renforcement

d'anciens conseils « diététiques » et de nouvelles techniques médicales non sans danger pour les populations touchées. Au premier rang de ces conseils, largement proposés par les médecins et recommandés par l'OMS, se trouvent les régimes (Organisation mondiale de la Santé, 1997). Dans son rapport de 1997, l'OMS définit les régimes comme efficaces pour la perte de poids et l'amélioration de la santé à condition que la réduction pondérale soit modérée, ce qui est loin de faire consensus dans la sphère médicale. En effet, de nombreuses études mettent en doute l'efficacité de ces solutions sur le long terme, allant jusqu'à présenter les risques associés en termes de déséquilibres nutritionnels, ou d'affections psychologiques (ANSES, 2010). L'« effet yo-yo », soit l'alternance entre une grande perte de poids suivi d'une reprise plus importante que le poids initial, est largement décrit chez les individus se soumettant régulièrement aux régimes. Un second recours est offert aux personnes catégorisées comme obèses : la chirurgie bariatrique. Depuis le développement de la médicalisation de l'obésité, les techniques de chirurgie se sont grandement améliorées, proposant aujourd'hui quatre techniques officiellement reconnues par la HAS (anneau gastrique, sleeve gastrectomie, bypass en Y, bypass en oméga) (Haute Autorité de Santé, 2009). Un suivi médical et un dossier spécifique sont exigés pour pouvoir se soumettre aux chirurgies. Ces techniques sont préconisées pour les personnes ayant un IMC de 40 kg/m² ou supérieur à 35 kg/m² avec des comorbidités associées, comme l'apnée du sommeil ou le diabète de type 2. Le protocole est contraignant pour les patient·es, nécessitant un suivi pluridisciplinaire en amont et en aval à vie. En 2018, ce sont 800 000 individus qui ont réalisé des chirurgies bariatriques, dont 80 % de femmes de 40 ans en moyenne (Oberlin et de Peretti, 2018) soit une large multiplication de ces interventions en l'espace de 20 ans. Les risques associés, ainsi que l'efficacité des interventions, font débat. La perte de poids à 10 ans post-opération n'est pas garantie, ce sont entre 20 % et 30 % des interventions qui se soldent par un échec (Christou *et al.*, 2006). Les complications liées à l'intervention sont également possibles, on retrouve parmi elles le développement d'ulcères,

d'hémorragies, de fistules ou encore les nombreuses carences nutritionnelles possibles, entre autres. Ces échecs entraînent le renouvellement de l'opération des patient·es, avec d'autres techniques, ce qui aide au développement du marché de la chirurgie bariatrique au profit des professionnel·les de santé tarifiant à l'acte, alors même que le suivi pré et postopératoire est obligatoire, mais pas entièrement remboursé.

Une situation définie comme un problème de santé publique

Envisagée jusqu'alors comme un problème personnel, dont chaque individu en souffrant est responsable, l'obésité devient une considération collective à la fin des années 1990 en France. L'augmentation des préoccupations liées à l'obésité a contribué à l'implication grandissante des pouvoirs publics dans les discussions pour trouver des solutions à la régulation de la grosseur vue comme anormale. Avant d'adopter des consignes de prévention, les autorités françaises ont tout d'abord souhaité évaluer les connaissances nutritionnelles et les habitudes alimentaires de la population. En 1996, le Baromètre Santé Nutrition voit le jour et brosse le portrait des comportements alimentaires des Français·es et de la situation de l'obésité en France (Baudier *et al.*, 1996). Il en ressort que les connaissances alimentaires et nutritives sont insuffisantes ou erronées au sein de la population, ce qui crée de forts écarts entre ce qui est recommandé par la médecine et les comportements individuels. Une divergence d'intérêt et d'implication est remarquée entre les catégories sociales et entre les hommes et les femmes. Ces dernières sont plus concernées par la santé alimentaire, ce qui explique de meilleures connaissances sur ce sujet. Il est aussi remarqué un plus grand impact de l'obésité pour les populations socialement défavorisées, du fait notamment de connaissances plus restreintes aux recommandations pour de bonnes pratiques alimentaires. La clôture de cette enquête est l'occasion de l'élaboration de conseils relatifs à la promotion d'une éducation nutritionnelle pour avoir un impact sur le quotidien des citoyen·nes. Une nouvelle mesure de ce baromètre a

été prise en 2002, permettant d'évaluer les progrès des comportements à la suite des actions engagées (Perrin-Escalon et Guilbert, 2004). Les conclusions de cette consultation rejoignent celles de la précédente : la méconnaissance des recommandations alimentaires engendre des habitudes qui vont à l'encontre des indications publiées quelques années auparavant. La prévention par l'éducation nutritionnelle comme elle a été instaurée à la suite du premier baromètre de 1996 s'avère être un échec. La recherche d'une meilleure santé par l'alimentation n'est pas considérée par la majorité des Français·es, si ce n'est pas certaines femmes, qui restent les plus concernées par ces sujets. Les politiques de santé publique étant relativement faibles à cette époque au sujet de l'obésité, les Français·es n'ont que peu évolué dans leur relation à l'alimentation et à leur santé par la nutrition. L'obésité, déjà importante, ne cesse d'augmenter jusqu'à atteindre, en 2003, 11,3 % de personnes obèses au sein de la population générale selon l'enquête de référence Obépi-Roche, soit une augmentation de 3 points par rapport à l'enquête de 1997 (Obépi-Roche, 1997 ; Obépi-Roche, 2003).

Un objectif international naît de ces différents constats : celui d'accentuer les politiques de prévention de l'obésité. En France, un groupe d'expert·es réuni par l'agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (Anaes), mandatée par l'IOTF, édite une série de recommandations spécifiques au territoire français (Dériot, 2005). Par cette implication du champ politique adossé à la sphère médicale, l'obésité devient un problème de santé publique devant se réfléchir collectivement. Dès 2001, les premiers plans de lutte contre l'obésité sont mis au programme politique français, avec la création du « Programme National Nutrition-Santé » (ensuite appelé PNNS) sous l'égide de Serge Hercberg, directeur de recherche à l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM). Établies sur une durée de quatre ans, entre 2001 et 2005, les ambitions de prévention de ce programme instaurent le cadrage pour une meilleure information nutritionnelle de la population. Ce programme, porté par le ministère de la Santé, présente des objectifs de réduction du surpoids et de l'obésité

développés dans des termes techniques et axés sur des données essentiellement quantitatives, ne facilitant pas la compréhension du grand public. Il est, par exemple, fait mention de la réduction « *de 5 % la cholestérolémie moyenne* », et de « *la contribution moyenne des apports lipidiques totaux à moins de 35 % des apports énergétiques journaliers, avec une réduction d'un quart de la consommation des acides gras saturés au niveau de la moyenne de la population* ». Relativement court, ce plan d'action se focalise sur ces données métriques pour établir des actions de préventions, sans les accompagner de clés de compréhension pour les rendre applicables. Le second PNNS (ministère des Solidarités et de la Santé, 2006) poursuit ces ambitions médicales à la prévention de l'obésité, avec les mêmes objectifs principaux, tout en revoyant certaines données à la baisse. Cependant il n'est plus ici uniquement question d'éléments nutritionnels quantitatifs à améliorer ou diminuer, le PNNS 2 fait aussi rapport de toute la prévention nutritionnelle à mettre en place et des contrôles à mener auprès des publicitaires, avec cette ambition nouvelle de transformer l'image corporelle des individus et leur mode de consommation. Les objectifs quantitatifs vont peu à peu se perdre au profit d'une prise en compte plus complète de l'environnement des Français·es. Le PNNS 3 (ministère des Solidarités et de la Santé, 2011), de 2011 à 2015, s'intéresse à ces modes de vie individuels et repense les manières de prévenir l'obésité de façon pérenne en influant sur les habitudes comportementales. L'idée n'est plus d'atteindre une alimentation idéale en passant par le calcul de ce que chacun·e ajoute dans l'assiette, mais bien de comprendre ce qu'est une bonne nutrition dans sa globalité. Le dernier PNNS en vigueur est établi sur la période 2019-2023 (ministère des Solidarités et de la Santé, 2019). Ce quatrième programme est une nouvelle fois révisé pour y intégrer des ambitions qui ne se tournent plus uniquement vers l'alimentation, mais qui la prennent en compte au sein d'une santé plus globale avec un lien fort tissé entre nutrition et activité physique. S'ajoutent à ces différents programmes des feuilles de route ponctuelles qui agissent également sur la prévention en redirigeant les intérêts et en remaniant les

recommandations. Notons que malgré cet accent mis sur l'amélioration de l'alimentation depuis ces 20 dernières années, le surpoids et l'obésité sont en constante évolution. Une des raisons avancées pour expliquer cet échec serait la multiplication des feuilles de route, plans et programmes nationaux venant brouiller la compréhension et les actions sur le terrain (Batz *et al.*, 2016). Une autre explication peut se trouver dans l'absence des soignant·es dans ces actions de préventions : très peu formées sur l'obésité, les médecins généralistes pourtant au premier plan de la lutte sont peu mobilisés. La Haute Autorité de Santé (HAS), par certaines recommandations récentes, replace ces professionnel·les de santé au cœur des dispositifs permettant de les guider dans le suivi régulier des patient·es souffrant de surpoids ou d'obésité (Haute Autorité de Santé, 2022). Bien que leur efficacité reste source de débats, les divers plans de prévention contre l'obésité affichent une meilleure prise en compte collective de la pathologie, insistant davantage sur les facteurs environnementaux qui peuvent être responsables de l'évolution de la prévalence de l'obésité.

Préoccupations économiques liées à la grosseur

S'il est tant important pour les pouvoirs publics d'investir dans des actions de prévention pour limiter « l'épidémie » d'obésité, c'est parce qu'elle est estimée être une maladie qui coûte cher à la société. Pour limiter cette dépense jugée conséquente, les politiques de santé publique essaient de mettre l'accent sur la prévention autour de l'obésité. En 1997, en France, le coût direct de l'obésité était estimé à 2 % des dépenses de soins (OECD Health Policy Studies, 2019). Le calcul n'inclut pas uniquement le coût direct de l'obésité, mais également tout l'environnement médical et social qu'elle engendrerait. Les inégalités sociales, la diminution de l'espérance de vie et les soins apportés aux maladies liées à l'obésité sont autant de facteurs pris en compte pour conclure à une tension créée sur les ressources budgétaires des systèmes de santé (Dériot, 2005). Souffrir d'obésité ne signifierait pas uniquement être en surcharge

pondérale, rentre en compte dans les calculs l'accentuation de maladies connexes possibles, soit l'hypertension artérielle, le diabète de type 2, le cholestérol, les maladies métaboliques, les complications cardiaques, les risques de cancers, d'infertilité, d'incontinences urinaires, voire de maladies respiratoires. Le tableau qui est alors peint laisse entrevoir l'accroissement de difficultés financières pour le système de soin français à mesure de l'augmentation prévue de la prévalence de l'obésité. Cependant ces chiffres sont source de controverses pour deux raisons. D'une part, l'obésité représente un paradoxe médical : là où elle peut engendrer une morbidité et des complications connexes lorsqu'elle est trop importante, une obésité légère ou un surpoids peuvent protéger et réduire la mortalité par rapport aux individus normopondérés dans le cas de certaines maladies, comme le diabète de type 1 ou les maladies chroniques respiratoires (Carof, 2021, p. 185 ; Flegal *et al.*, 2013). D'autre part, les calculs effectués par les économistes sont critiqués tant ils considèrent le surpoids ou l'obésité comme une maladie, sans apporter de nuance entre les diverses corpulences, là où elles peuvent plutôt représenter un symptôme d'autres maladies, qu'elles soient physiques ou mentales. Comme nous l'évoquions précédemment, et entre autres situations, une prise de poids importante peut survenir à la suite de traumatismes issus de violences dont découlent des troubles du comportement alimentaire. Au-delà de donner une représentation mathématique d'une situation, il est reproché à ces calculs leur aspect moralisateur, renforçant la culpabilité des personnes grasses. Les complications du système de soin sont, en partie, attribuées à leur poids, laissant planer l'idée qu'il suffirait de le perdre pour résoudre ces tensions. La vision de personnes inactives et non productives au sein de la société est renforcée, notamment par la prise en compte d'estimation de jours d'absence ou d'inaptitude au travail accrue au sein de cette population (ministère de l'Économie et des Finances, 2016). Les conclusions viennent entre autres abonder les discours oppressants des professionnel·les de santé considérant parfois que les personnes en surcharge pondérale « devraient perdre du poids pour réduire la pression exercée sur les médecins et les

infirmières, et libérer du temps pour d'autres patients » (Carof, 2021, p. 195). Malgré ces controverses, les estimations du coût de l'obésité en France engagent les instances publiques à développer des outils permettant de limiter l'accroissement de cette situation.

Un héritage médical instituant une norme sociale stigmatisante du corps gros

Une société obésogène et lipophobe

L'affirmation de ces injonctions à la minceur ancre une pensée stigmatisante systémique dans l'appréhension de la grosseur. La médicalisation de l'obésité justifie et renforce les stéréotypes qui y sont liés, créant de nombreuses croyances tant sur la prise de poids que sur les techniques pour maigrir. Ces croyances sont parfois simplement inefficaces, comme lorsqu'il est recommandé de boire un jus de citron à jeun au réveil, ou de manger de l'ananas pour brûler des graisses plus rapidement. Malgré l'échec de ces techniques alimentaires, tout est bon à essayer lorsqu'il s'agit de perdre du poids et d'éviter la catégorisation morale qui accompagne cette prise pondérale. En effet, les sociétés modernes rejettent la graisse, que ce soit celle des corps ou celles des aliments qui sont ingérés (Fischler, 1987). Du fait de l'augmentation de la prévalence de l'obésité dans les classes sociales populaires, le gros n'est plus perçu comme un attribut de la puissance ou de la force. Tout au contraire, les stéréotypes liés aux gros deviennent moralisateurs et renforcent la responsabilité de la corpulence sur les individus. Une personne grosse est alors jugée comme incapable de se prendre en main (Vigarello, 2010a). Une activité physique et de la nourriture saine sont prônées pour combattre la graisse, accentuant la conception d'un surplus de graisse engendré par l'inaction ou la mauvaise volonté des personnes concernées. Avoir un surplus de graisse serait un facteur de changement identitaire, ce corps qui motive « *haine et abjection* » (*Ibid.*, p. 234) est autant rejeté par la société que par son porteur ou sa porteuse.

S'intéresser aux entreprises de l'agroalimentaire nous permet de comprendre l'ambivalence des attentes concernant l'alimentation et le corps. Le marché est entièrement fondé sur la (sur)consommation de produits alimentaires transformés, trop gras ou trop sucrés, qui ne permettent pas la normalité pondérale socialement attendue. C'est pourquoi, pour compenser l'inquiétude générée par l'idée de grossir, les mêmes acteur·rices commercialisent des produits amincissants. Cet exemple image bien la complexité engendrée par les normes alimentaires et pondérales. L'association négative à l'obésité n'est pas uniquement causée par les discours dirigés envers les personnes grosses, mais s'ancre plus quotidiennement dans l'espace public. La médicalisation de l'obésité, donc la normalisation de la « normalité pondérale » s'est imposée, créant un environnement social grossophobe. Est entendu comme grossophobe tout « *système d'oppression qui, dans les sociétés essentiellement occidentales et patriarcales, affecte les personnes grosses en les dévalorisant et les stigmatisant* » (Larochelle et Bourdeloie, 2023). Cette domination d'idéaux corporels se remarque, par exemple, dans la conception de mobilier. Les fauteuils avec accoudoirs menacent certaines personnes de les blesser à cause des frottements, les lits standards sont conçus pour deux personnes aux corpulences estimées comme normales, ne pouvant accueillir avec autant de confort deux personnes grosses. Cela engendre aussi des discriminations lorsque les personnes grosses souhaitent prendre l'avion et qu'il est question de leur faire payer deux billets au lieu d'un pour la place qu'elles prennent. Le mobilier est loin d'être le seul domaine de la vie quotidienne présentant des contraintes aux personnes corpulentes. Le milieu de la mode est un grand vecteur de normes grossophobes, qui catégorisent les corpulences « grandes tailles » et font peser sur celles-ci des difficultés d'accès à des vêtements communs. En effet, au-delà du 44/46 pour les femmes, voire du 42/44 pour certaines marques, le choix se réduit grandement et se tourne vers des vêtements qui doivent cacher les rondeurs (Carof, 2021). En 2003, une étude de l'institut français du textile et de l'habillement a révélé que 8 % des Françaises

s'habillent en 44 ou 46, mais qu'elles ont 15 fois moins de choix une fois dans les rayons. Lorsque l'on passe à une taille 48, ce nombre augmente à 71 fois moins de choix d'habillement.

Luttes sociales contre la grossophobie

Depuis plusieurs années, de nombreuses voix se lèvent pour faire reconnaître les discriminations liées aux corpulences. Le terme « grossophobie » apparaît en France en 1994 au travers de la plume d'Anne Zemberlan, actrice et fondatrice de l'association *Allegro Fortissimo*. D'autres associations de patient·es voient le jour et prennent racine dans le mouvement du « *fat activism* », né aux États-Unis puis répandu en Grande-Bretagne et en France. Ces luttes se joignent aux luttes féministes et queers, cherchant à faire reconnaître les gros·ses comme des citoyennes à part entière ne devant plus subir les oppressions dont elles sont victimes. Ces discriminations commencent avec le système médical qui encadre le diagnostic de l'obésité et son traitement. Le corps médical n'est pas exempt des jugements négatifs posés sur les personnes grosses, malgré les connaissances que ce dernier possède sur le sujet. Les spécialistes de l'obésité attribuent une part de responsabilité aux patient·es qu'ils traitent et sont parfois moins enclins à passer du temps avec ces personnes, préférant se concentrer sur d'autres malades qui seraient, selon eux, de meilleure volonté pour se soigner (Schwartz *et al.*, 2003). Quand bien même le corps médical souhaiterait aider les patient·es souffrant d'obésité, leur matériel ne leur permet pas toujours. Les balances, par exemple, ne sont pas toujours adaptées à la mesure de forte corpulence, et les tables d'examen ne sont pas non plus prévues pour ces situations. Dans le cas d'accidents ou de maladies autres pour lesquelles des examens seraient nécessaires, le matériel médical du type cabine d'IRM n'est pas systématiquement adapté aux personnes à forte corpulence. Ces actes anodins pour une personne considérée dans la norme se retrouvent être une réelle oppression pour celle vivant au-dessus de celles-ci. C'est pourquoi les nombreuses associations créées se relaient sur

différents aspects de la vie quotidienne pour faire reconnaître les droits des personnes grasses dans toutes leurs diversités. Malgré ces dénonciations, peu de voix sont entendues et peu de représentations sont données en dehors des extrêmes de l'obésité. S'ancre alors une image de la grosseur qui ne représente pas la majorité des cas et qui vient créer un amalgame entre les divers degrés du surpoids et de l'obésité, accentuant la connotation qui entoure le gros, alors même que des études reconnaissent qu'un embonpoint serait protecteur face à certaines maladies (Flegal *et al.*, 2013). Cependant, la guerre contre le gras et le gros s'officialise lorsque les pouvoirs publics décident de prendre des mesures cherchant à le limiter, allant dans le sens des jugements négatifs qui lui sont portés.

La stigmatisation renforcée par l'arrivée du numérique

Au même titre que les signes tribaux et les tares de caractères, les « *monstruosités du corps* » (Goffman, 1975, p. 14) représentent un type de stigmatisme qui affecte socialement les individus qui en sont porteuses. Les différentes valeurs morales, médicales et politiques qui définissent l'obésité la caractérisent comme un attribut stigmatisant en cela qu'elle « *jette un discrédit profond* » (*Ibid.*, p. 13) sur ceux qui la portent. Cette caractéristique corporelle rendue à l'attention de toutes peut exclure ces individus de groupes sociaux en affaiblissant leurs droits vis-à-vis d'autrui. En ce qui concerne la corpulence, une différenciation importante est à effectuer : si le surpoids est le symbole d'un corps « *discréditable* », il « *peut parfois se fondre dans l'invisibilité quotidienne des interactions* » (Carof, 2019, p. 286), au contraire de l'obésité qui, elle, est le symbole d'un corps « *discrédité* ». La corporalité excessive dépasse les normes sociales établies, entraînant un inconfort dans les interactions entre une personne stigmatisée et une personne non stigmatisée. Ces « *situations sociales mixtes tendent à produire des interactions flottantes et angoissées* » (Goffman, 1975, p. 30), elles créent de l'incertitude dans le comportement à adopter de la part de l'individu non stigmatisé·e qui se

confronte à une anormalité. Comme l'a développé Erving Goffman, la méconnaissance de la situation engendre une réponse négative de la part de l'individu non-stigmatisé·e qui, par l'intériorisation de stéréotypes, reproduira le discrédit pour se retrouver dans une situation davantage connue. Ces situations de stigmatisation ne sont pas nécessairement produites lors d'une rencontre spontanée avec des inconnus, elles trouvent leur racine dans des relations plus quotidiennes et intimes, avec les membres de la famille, les collègues, les ami·es, voire les médecins. Ce sont d'ailleurs presque uniquement les personnes catégorisées comme obèses qui subissent des insultes et des gestes agressifs de la part d'inconnus, les personnes considérées en surpoids réussissant mieux à rendre ce discrédit invisible au sein de groupes sociaux. Les épisodes stigmatisants diffèrent par l'importance de la corpulence, mais s'accroissent également en fonction d'autres caractéristiques sociales, comme le genre. Les femmes sont plus soumises au jugement physique que les hommes, les injonctions pour un corps mince sont plus ancrées dans leurs représentations quotidiennes et leur entourage est davantage attentif, et stigmatisant, que lorsqu'il s'agit d'hommes (Carof, 2019). Une corrélation est également établie entre la grosseur et la classe sociale : à mesure que cette dernière s'élève, le poids moyen décroît. On observe ici une dynamique de distinction, les goûts dominants ayant plus tendance à « *produire des poids moyens plus faibles, mais aussi à imposer des limites plus restrictives à la plage de variation dans laquelle le poids est légitimement autorisé à évoluer* » (Vandebroeck, 2015, p. 26). L'institutionnalisation du stigmatisme produite par la définition de normes de la corpulence « idéale » au sein des systèmes de soin ou des instances politiques a encouragé les situations de stigmatisation des personnes grosses. La mise en place du calcul de l'IMC, pour ne prendre que cet exemple, a produit une « *norme de l'anormalité* » (Plumauzille et Rossigneux-Méheust, 2014, p. 220) en établissant un rapport rationnel au poids. L'étude de Dieter Vandebroeck montre précisément que la représentation idéale du corps est associée à la même silhouette par toutes, qu'importe leurs déterminants sociaux. Cependant, leur capacité à faire correspondre

cet idéal avec leur corpulence réelle est bien un enjeu social : les individus au sein des classes les moins favorisées ont le plus de difficultés à se conformer aux représentations physiques les plus valorisées, phénomène impactant une nouvelle fois davantage les femmes que les hommes. Les injonctions institutionnelles, d'abord, puis sociales des catégories du stigmate sont ancrées dans les représentations communes, elles s'accroissent à mesure que les corps se manifestent aux yeux de toutes au sein des plateformes sociales en ligne.

L'évolution des réseaux sociaux des formes textuelles aux formes graphiques a généré une production de contenus centrée sur l'image. Sur des plateformes relationnelles où l'identité se compose de données abstraites, les internautes cherchent à redonner une dimension charnelle à leur « soi » en ligne. Toutefois, le rapport aux normes et les distinctions sociales traversent les frontières numériques et s'imposent également au sein de ces plateformes. Semblables à des encarts publicitaires, les publications des corps sur les réseaux sociaux s'accompagnent des mêmes injonctions à la minceur vues précédemment. Pour se rendre visible sur les réseaux sociaux, l'accent est porté sur la représentation d'un mode de vie irréprochable, associé à un physique s'accordant aux normes afin de susciter l'envie chez les internautes spectateur·rices. Cette recherche de visibilité, qui permet d'accroître davantage les normes sociales imposées aux corps, se couple à « *des logiques relationnelles de production et de consommation de l'authenticité* » (Sedda *et al.*, 2022, p. 9). Le design des plateformes, ainsi que leurs régulations algorithmiques, favorisent les publications exposant l'humain et privilégient les contenus où des corps sont mis en avant. Les injonctions de performances des plateformes, couplées aux injonctions sociales, créent un environnement numérique dans lequel le corps est, paradoxalement, omniprésent. Il se transforme en un objet de figuration et se met « *au service de la subjectivité pour donner preuve de son existence et des processus de subjectivité qui l'animent et la transforme* » (Lemeilleur, 2020, p. 35). Diverses pratiques communicationnelles en ligne voient le jour autour des questions de santé, les échanges *via* des

forums se multiplient, des expert·es profanes accompagnent les patient·es en ligne et des figures d'influenceur·euses santé se font reconnaître. L'influence d'un·e créateur·rice de contenu est calculée sur sa capacité à « *transférer des informations relationnelles et expérientielles à un maximum de personnes connectées* » (Sedda et al., 2022, p. 9), ce qui l'incite à être dans une représentation validée socialement pour pouvoir toucher cette multitude d'individus. Cette instrumentalisation des corps et de l'alimentation pour des visées d'influence et de reconnaissance accentue les effets de la stigmatisation « *en célébrant un idéal corporel inaccessible* » (Creuzet, 2021, p. 11). Les réseaux sociaux, par les influences qui les traversent, mais aussi par la multiplication de contenu de même nature, deviennent prescripteurs de pratiques et de comportements. Les normes définies dans un contexte institutionnel sont reprises et amplifiées par la valorisation d'actions individuelles rappelant constamment l'injonction de l'être et du rester mince sur les plateformes sociales (Hugol-Gential, 2022). Ainsi, l'individualisation que ces supports communicationnels promeuvent se répercute-t-elle sur les comportements de leurs usager·ères, qui trouvent dans ces outils de nombreuses représentations du culte de la personnalité. En articulant des pratiques individualisées et des stratégies communautaires, les internautes des réseaux sociaux se dotent de moyens favorables au développement de la maîtrise individuelle des corps. Toutefois, la liberté d'expression offerte par ces plateformes permet aussi l'essor d'autres types de représentation, bien que moindre par rapport aux formes dominantes. Laissant une plus grande place aux mouvances militantes, on observe des espaces au sein desquels s'opère un retournement du stigmate. C'est, par exemple, ce qu'ont pu étudier Oihana Husson et Paola Sedda (2022) en s'intéressant aux influenceur·euses atteints de Nævus géant congénital, pathologie dermatologique laissant des marques importantes sur le corps. La mise en avant de ces corps stigmatisés représente, en soi, une volonté de prendre davantage de place dans l'espace social, toutefois cela se fait en adhérant aux principes esthétiques et économiques de la plateforme en valorisant financièrement leur

différence qui devient une véritable image de marque. S'ajoute alors à la mise en visibilité des corps « anormaux », une résistance de certain·es individus partageant cette maladie « *refusant la mercantilisation de la rareté et les stéréotypes réaffirmés par les influenceurs. Dès lors, leurs compétences critiques et leur vécu ouvrent la voie à une véritable mise en désordre et réécriture des normes sociales* » (*Ibid.*, p. 46). Concernant le rapport au poids sur les réseaux, les mouvements *bodypositive* ou encore *fat acceptance* ont vu le jour avec pour objectif de donner à voir davantage de représentations corporelles et de banaliser les corps gros pour une moindre importance du stigmat. Les mouvements militants qui prennent place sur les réseaux sociaux ne sont pas uniques et s'ancrent dans une histoire de luttes contre les normes médicales de grosseur. De nouveaux canaux sont mobilisés par ces luttes activistes avec comme projet de proposer de nouvelles sources d'information sur les thématiques de la grosseur et de la nutrition. Les outils numériques sont perçus par les diverses parties prenantes comme des outils judicieux pour transmettre les informations relatives à ces thèmes, qu'elles soient officielles ou profanes, à un large public. Dans ce flux d'information pouvant créer une confusion entre les discours faisant autorité et ceux issus de l'expérience des individus, une recherche d'organisation de la médiation se met en place au travers de divers dispositifs structurants.

Les outils numériques : un allié à maîtriser dans la lutte contre l'obésité

Un allié politique

Nous l'évoquions précédemment, le virage numérique a été emprunté par de nombreuses entreprises qui se sont largement saisies des questions de santé sur Internet, laissant les institutions publiques accuser un retard conséquent dans ce développement. Pour comprendre les difficultés organisationnelles que nous rencontrons aujourd'hui, il est nécessaire de s'intéresser à l'enchaînement politique des réglementations concernant le numérique dans le

domaine de la santé publique. Les différentes réformes du système de santé publique imposées aux professionnel·les de santé ont suivi l'ambition de développement des TIC et d'Internet. Derrière une volonté de moderniser les systèmes d'information se cache en réalité une recherche de solutions pour maîtriser les dépenses en matière de santé publique. Le coût des dépenses de santé augmente depuis les années 1970, générant une restructuration du financement du système, avec de nouvelles réglementations et une prise en charge de l'État diminuée (Carré et Panico, 2000). Deux phases distinctes sont planifiées pour atteindre ce renouvellement organisationnel : dans un premier temps, l'État accompagne les professionnel·les de santé dans la numérisation de l'information qu'ils détiennent — cela se double de la promulgation de lois pour encadrer les informations personnelles des patient·es et les droits et devoirs des médecins concernant ces données —, dans un second temps, celui de la diffusion et du partage d'information au grand public, l'État se retire et laisse le champ libre aux entreprises privées qui captent là un marché intéressant à saisir (Romeyer, 2012). Peu de réglementations sont attribuées à ces canaux de diffusions et à leurs acteur·rices, les industries du contenu s'engouffrent donc dans ces failles pour transmettre, au grand public, des informations *via* des sites Internet où le contournement des lois propres aux professionnel·les de santé s'avère relativement aisé.

« D'une part, ne s'intéressant pas à l'information médicale, aux données de santé de patients, ils ne sont pas tenus de respecter le cadre législatif français de l'information médicale, d'autre part, n'étant pas médecins, ils ne sont pas soumis non plus à l'encadrement du Conseil de l'Ordre. Ces sites permettent aussi à certains industriels de se soustraire aux lois sur la publicité ou la vente de médicaments » (Romeyer, 2008, p. 35).

Pensé comme la réponse aux difficultés structurelles et financières des organisations du soin, le numérique s'inscrit à l'agenda de toutes les réformes récentes du soin. Toutes les

réflexions politiques intègrent des objectifs accentuant l'importance de l'informatisation des données dans le système de soin comme résolution des problèmes structureaux de la gestion de la santé publique. Le plan « Ma santé 2022 » reconnaît une inadaptation du système actuel, cumulant des « *problèmes d'accès au soin dans certains territoires* », le « *vieillessement de la population* », le « *développement des pathologies chroniques* » et les « *difficultés à obtenir de l'information* » (ministère des Solidarités et de la Santé, 2018, p. 8). Le schéma dressé de l'environnement sanitaire présente des patient·es et des professionnel·les de santé mécontentes au sein d'une organisation « rigide » et financièrement bancal. Le numérique est alors présenté comme un des cinq piliers prioritaires dans l'amélioration de cette situation. « Ma santé 2022 » s'engage à consigner les stratégies nationales pour permettre une meilleure « *coordination du soin* » afin de « *faciliter le quotidien des patients et des professionnels* » (*Ibid.*, p. 17). Ces chantiers se retrouvent logiquement plus ou moins invoqués dans les autres plans de santé publique engagés depuis, comme dans le quatrième volet du Programme National Nutrition Santé⁴ (PNNS 4) — où la mention du numérique est encore timide — et la feuille de route du numérique en santé, qui reprennent les inquiétudes relatives aux défaillances du système pour accentuer la nécessité de la mise en place d'un virage numérique. La récente crise de la COVID-19 a renouvelé les ambitions du numérique en santé, et a permis une progression significative des outils numériques dans ce secteur. L'inquiétude concernant la continuité des soins s'est levée grâce à la généralisation de la télémédecine, plus particulièrement la téléconsultation. Un rapport publié par le ministère de la Santé quelques mois après le début de l'épidémie en France présente la multiplication de l'usage de la télésanté. Ce qui représentait quelques

⁴ Le Programme National Nutrition Santé, ou PNNS, est un programme gouvernemental inauguré en 2001 qui a pour objectif l'amélioration de la qualité de vie de l'ensemble de la population française en agissant sur la nutrition. Porté sur une durée de quatre ans, le PNNS a été reconduit trois fois : celui en cours, le PNNS 4, est conduit depuis 2019 et jusqu'à 2024.

10 000 téléconsultations par semaine s'est transformé en plus d'un million par semaine lors d'un des premiers pics de contaminations (ministère des Solidarités et de la Santé, 2020). La situation particulière dans laquelle cette épidémie a plongé la France a malgré tout permis la démocratisation de ces pratiques. Face au déploiement d'outils numériques en tout genre, la Haute Autorité de Santé a dressé une classification en quatre niveaux pour reconnaître ces dispositifs. Le premier niveau regroupe les services accompagnant les patient·es, les aidant·es ou les professionnel·les de santé dans la facilitation du parcours de soin. Le second est spécifique aux outils proposant de l'information générale sur la santé. S'ensuit un troisième niveau dans lequel les outils numériques sont déployés afin d'aider les différentes étapes d'un parcours de soin de la prévention à l'observance, en passant par le dépistage. Enfin nous retrouvons les outils autonomes dans la gestion de la pathologie. Les données récoltées et analysées par l'outil lui permettent de poser un diagnostic et d'ajuster automatiquement le traitement à administrer, sans intervention humaine (Haute Autorité de Santé, 2021). Les outils pris en considération dans ces classements sont ceux utilisés au cœur du parcours de soin pour accompagner les patient·es. Les autres contenus numériques de santé, plus grand public, ne préoccupent pas ces instances de régulations malgré leur développement important tant dans les cabinets médicaux, qu'auprès du grand public.

Un allié pour les professionnel·les de santé

Le numérique est admis dans la relation médicale comme outil d'information et de documentation, tant par les médecins qui s'en servent comme une banque de stockage de données, que par les patient·es pour la recherche d'informations. Véritable outil de travail, Internet est présent dans l'espace du cabinet avec des missions spécifiquement réservées à l'appui des médecins. Par l'insécurité ambiante qu'il présente, ces derniers ne chargent pas cet outil des possibilités d'échanges avec les patient·es qu'il pourrait offrir (Akrich et Méadel,

2010). De nombreux sites en santé proposant des solutions de mise en relation existent, mais ces derniers sont délimités strictement à destination des patient·es ou des professionnel·les, ne permettant que dans de rares cas la mixité. Le courriel ou les communications collectives sur des plateformes numériques ne sont pas privilégiés dans l'interaction patient·e-médecin, car au-delà des données pratiques qui y sont affichées (horaires de consultations, contact, *etc.*), toute information médicale personnalisée est tenue secrète et reste sanctuarisée au sein du cabinet. Pour les patient·es, la recherche d'informations a été le moteur de la généralisation de l'usage d'Internet dans le cadre de leur prise en charge médicale. Le déploiement des techniques de l'information et de la communication dans les systèmes de santé a favorisé une certaine industrialisation du secteur de la santé par la numérisation des données médicales. C'est à ce moment que la législation intervient pour réglementer plus ou moins strictement les droits et les devoirs du corps médical et des gestionnaires avec les informations personnelles des patient·es. Ces prescriptions se concentrent sur l'information médicale, soit professionnelle et spécialisée, laissant le champ libre aux entreprises privées pour utiliser l'information en santé à destination du grand public (Romeyer, 2008). La création de Doctissimo, en 2000, marque un tournant dans la diffusion de l'information en santé. Le site devient une source d'information importante pour le public, longtemps considéré comme le site en santé le plus visité en France. Son audience fidèle attire les entreprises médiatiques, ce qui entraîne son rachat en 2008 par Lagardère et en 2018 par le groupe TF1. Aujourd'hui, le média est détrôné par ses concurrents Journal des Femmes - Santé et Passeportsanté.net tous deux détenus par de grandes entreprises médiatiques, respectivement le groupe Dassault et le groupe M6. Une nouvelle façon de produire du contenu médiatique médical se généralise, les patient·es trouvent sur ces supports des espaces de discussion et la possibilité de questionner des pratiques traditionnelles. Cécile Méadel et Madeleine Akrich (2010) ont étudié l'utilisation d'Internet par les patient·es comme outil d'information supplémentaire et montrent que 64 % des Françaises et Français s'informent

sur leur santé par le biais d'Internet. Loin d'être isolées, ces pratiques se sont progressivement installées dans le paysage médical, redéfinissant les pratiques professionnelles et l'implication des patient·es.

Les sites spécialisés en santé et bien-être ne sont pas les seuls outils connectés plébiscités par les internautes en santé. Quatre catégories d'outils numériques se partagent le marché de l'accès à la santé virtuelle : l'usage des big data, la télémédecine, la robotique et l'IA, et le *quantified-self* (Geissbuhler, 2017). Le stockage et l'échange permis par les dispositifs numériques entraînent une plus grande gestion documentaire des informations de santé. Ces renseignements peuvent être traités dans le cadre de suivi thérapeutique par les professionnel·les de santé et les patient·es afin de faciliter l'échange, la prise de décision clinique et la personnalisation du parcours de soin. Toutefois, ces outils permettent aussi un meilleur accès à l'information pour les patient·es, ce qui facilite par la suite leur éducation thérapeutique et leur autonomie dans la gestion de leur santé (Lapointe *et al.*, 2013). Les différents accessoires de *quantified-self* sont de bons exemples pour illustrer la croissance des considérations de santé individuelle. Le développement de ces derniers se fait parallèlement à l'émergence des forums et autres sites Internet de santé grand public. Par la mesure de leurs activités, de leurs constantes et de chaque aspect de leur quotidien, les utilisatrices et utilisateurs des objets connectés se trouvent en *capacité* « *d'optimiser [leur] expérience et les chances de vivre une " bonne vie "* » (Dagiral, 2021, p. 29). Parfois utilisés dans le cadre d'un suivi thérapeutique, ces dispositifs ont l'avantage d'être portables et de s'intégrer dans les moindres aspects du quotidien d'une personne, pour l'aider à poursuivre des dynamiques gestionnaires de sa santé et son bien-être. Reprendre le contrôle sur son corps par la mesure est alors permis par les différents appareils connectés. Souvent reliées à des espaces communautaires, ou directement aux réseaux sociaux généralistes, les applications de *self-tracking* augmentent la surveillance de celles les utilisant et configurent une catégorisation des habitudes de vie par

la mesure des données, parfois de manière « participative » (Timan et Alberchtslund, 2018) tant celle-ci est publiée volontairement.

Les plateformes numériques : des outils structurants

Toutes ces informations relatives à la grosseur et à la santé physique des individus se rassemblent et s'organisent dans un espace virtuel disponible au plus grand nombre. Ces espaces se doivent d'être souples pour convenir aux axes choisis par les acteur·rices qui les emploient ainsi que pour pouvoir être restructurés au gré des nouvelles données à y inscrire. Pour proposer un service qui puisse évoluer conjointement à l'environnement instable dans lequel il est produit, les entreprises axées sur la médiation d'informations médicales rendent accessible leur offre au travers de « plateformes » numériques. Le site étudié, *Nuvec*, se reconnaît lui-même comme « *une plateforme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) numérique pour accompagner les patients dans leurs parcours de soins* »⁵. Ce terme est aujourd'hui utilisé comme une promesse faite aux utilisateur·rices des services du Web 2.0, celle d'une ouverture, d'une neutralité, et d'une égalité intrinsèque à l'objet (Gillespie, 2021), non sans rappeler les promesses idéalistes régnant à la naissance d'Internet. La force du terme réside dans son ambiguïté, il est à la fois assez précis pour être compris, mais aussi assez approximatif pour y placer des objectifs et des idéologies variées. Cette polysémie présente un avantage certain pour pouvoir modeler ces supports à souhait, pour les faire correspondre au produit ou au service marchand, ainsi que les rendre malléables dans leur structure selon les besoins. Ces plateformes peuvent être comprises comme de vrais dispositifs numériques : elles répondent « *au défi que contient ce qui s'est passé auparavant [...] en prescrivant certains*

⁵ Définition disponible sur la page « Qui sommes-nous » sur le site vitrine de *Nuvec*. Accès : <https://nuvec.fr/qui-sommes-nous/> [Consulté le 02/12/2023]

résultats sans pouvoir les déterminer complètement et sans régner en maître » (Raffnsøe, 2008, p. 61). Dans sa compréhension la plus générale, « *une plateforme (numérique) se rapporte soit à un dispositif de gestion et de médiatisation de l'information (lato sensu) sur Internet, soit, dans un emploi métonymique, à l'organisation à l'origine de ce dispositif* » (Bullich, 2021, p. 31). Issu de son sens informatique — une infrastructure qui sert de fondation à la conception et l'utilisation de certaines applications — le modèle des plateformes actuelles tourne autour de quatre caractéristiques principales : l'intégralité du contenu visible n'est pas produite par la plateforme (1), qui se trouve plutôt être un réceptacle à l'information et à la production d'autres acteur·rices (2). La production de contenu se retrouve alors engagée par les utilisateur·rices elles-mêmes qui, par la réponse aux appels à actions continues (3) au sein de cette dernière et le dépôt de données *via* la navigation, permettent un étoffement des propositions faites aux autres utilisatrices (4) (Bullich, 2021). Ces mécanismes sont populaires sur les services axés autour des contenus générés par les internautes, que ce soit le *streaming*, les blogs ou encore l'informatique sociale (Gillespie, 2021). Ces stratégies de production de contenu et de captation de l'attention des utilisateur·rices se sont déployées à divers secteurs, celui de la santé ne faisant pas exception. Nous évoquions précédemment le cas du site Doctissimo, lui et ses concurrents suivent exactement ces dynamiques qui viennent impacter la production d'informations en santé. L'implication accrue des individus comme producteur·rices des contenus accessibles sur les plateformes demande de repenser les logiques économiques et organisationnelles de ces objets. La puissance des plateformes numériques réside dans leurs capacités à optimiser les tâches et à normaliser des pratiques afin de répondre aux objectifs marchands qu'elles convoitent (Bigot *et al.*, 2021). Pour ce faire, l'organisation du travail est repensée, en mettant les utilisateur·rices dans la position privilégiée de créatrices de leurs contenus ne coûtant rien aux plateformes (Casilli, 2018). L'authenticité et la proximité du lien alors obtenu entre les individus sont perçues comme une plus-value qui n'est pas envisageable

dans d'autres formes de structures. L'exercice du contrôle des créateur·rices de contenu se situe dans l'organisation de l'action et de la production de contenus effectuées alors par chacune des membres de la plateforme (Bullich, 2021). Chaque plateforme édite les règles à respecter pour y communiquer, que ce soit une limite de caractères, la publication par l'image ou le son, ou encore les contraintes de visibilité données aux publications selon les sujets. Les données produites par les internautes en respectant ces obligations représentent le cœur de l'activité économique des plateformes, pour qui l'objectif est d'exploiter ces ressources et de les valoriser dans de nouvelles promesses commerciales. La plus commune d'entre elles est une plateforme personnalisable aux besoins de chaque personne, soit accessible en tout lieu et en tout temps. L'organisation du temps représente, en effet, une proposition commerciale systématique de ces structures (Abel *et al.*, 2021), ce qui suppose qu'elles interviennent comme un facilitateur d'accès au contenu, quelle que soit sa nature.

La maîtrise de l'information sur l'obésité

Les plateformes numériques créées dans le secteur de la santé sont des espaces d'échanges privilégiés dans lesquels les informations biomédicales, mais aussi concernant des savoir-faire et des savoir-être pour faire face à diverses maladies sont médiatées. Profitant des zones grises législatives et du déclin de la confiance envers le secteur médical, les patient·es en questionnement se sont saisies des outils communautaires numériques pour accéder aux savoirs qui leur manquaient. Dans ce sens, les plateformes hébergeant ces échanges ont été créées comme des dispositifs, au sens foucauldien, car elles influent sur la production et la consommation des contenus. Pour Michel Foucault, le dispositif comprend une dimension stratégique qui produit, en complément des effets volontaires, des conséquences impensées. Le « *remplissage stratégique du dispositif* » produit « *un effet qui n'était absolument pas prévu à l'avance, qui n'avait rien à voir avec une ruse stratégique de quelque sujet méta- ou*

trahistorique qui l'aurait reçu ou voulu » (Foucault, 1997, p. 300). Dans son exemple issu du dispositif carcéral, Michel Foucault rapproche cet effet de la création d'un « milieu », relativement communautaire donc, qui résulte directement de l'action involontaire du dispositif qui « a joué comme filtrage, concentration, professionnalisation, fermeture d'un milieu (délinquant) » (Ibid.).

Comme nous l'avons indiqué, le manque de transparence et de partage d'informations dans le secteur médical a contraint les patient·es à mobiliser les plateformes d'échanges, facilement accessibles par le numérique. Le dialogue profane qui s'est engagé dans ces milieux s'est construit en réaction aux difficultés d'accès à l'information institutionnelle, créant des espaces d'échange, de savoirs et de savoir-faire issus de l'expérience. Dans sa conception foucauldienne, un dispositif ne peut être compris sans le rapport entre savoir et pouvoir, car

il s'« inscrit dans un jeu de pouvoir, mais toujours lié aussi à une ou à des bornes de savoir, qui en naissent, mais, tout autant, le conditionnent. C'est ça, le dispositif : des stratégies de rapports de forces supportant des types de savoir, et supportés par eux. » (Ibid.).

Dans notre cas, l'institution détentrice du savoir, donc du pouvoir, est constituée du corps médical et de l'État qui les régule et communique auprès du grand public. « *Ce qu'on appelle généralement "institution", c'est tout comportement plus ou moins contraint, appris. Tout ce qui, dans une société, fonctionne comme système de contrainte, sans être un énoncé, bref, tout le social non discursif, c'est l'institution* » (Ibid., p. 301). La perspective structuraliste de l'institution, dans laquelle les individus subissent les pouvoirs desdites institutions qui s'exercent sur elles·eux, est nuancée par les échanges sur les plateformes. En faisant des utilisateur·rices les créatrices des contenus publiés, les plateformes donnent un rôle actif aux individus au sein des dispositifs, ce qui en fait « *un milieu producteur de savoir* » qui, lorsqu'il est saisi, est « *immédiatement retraduit, réinvesti en pouvoir* » (Berten, 1999, p. 35).

Perdant son caractère uniquement aliénant, le dispositif devient un environnement co-produit par les internautes et le dispositif lui-même, dans lequel la circulation des connaissances permet la « *distribution de l'intelligence* » (Peeters et Charlier, 1999, p. 17). À la suite d'interactions avec les institutions, et de partage d'expériences de vie, une démarche itérative de construction de savoirs prend forme et permet de « *s'arm [er] soi-même de pouvoir, un utilisant son savoir comme un contre-pouvoir. Et surtout, comme le pouvoir crée lui-même des dispositifs cognitifs, le contre-pouvoir crée du savoir qui ne manquera pas d'être utilisé pour augmenter encore la normalisation* » (Berten, 1999, p. 36). Le savoir est un acteur central des dispositifs, chacun·e pouvant se l'approprier pour servir ses intentions. À ce titre, les dispositifs agissent comme un entre-deux « *ni extérieur, ni intérieur, ni simple moyen, ni environnement donné. Dispositif-médiation : ni dissociation, ni immédiateté* » (Ibid., p. 40). La circulation des savoirs permise entraîne une redistribution des figures d'autorité. La verticalité informationnelle des instances du soin est contestée par les nouvelles formes de médiation des savoirs. Nous assistons à une réorganisation de la diffusion des savoirs dans une perspective davantage horizontale, issue de l'expérience, et valorisant de « *développement des compétences, des savoirs, des savoir-faire* » (Ibid., p. 41). André Bertin souligne, dans la perspective du dispositif-médiation comme « entre-deux », l'équité de la relation d'apprentissage : personne « *n'est vraiment maître, un moyen terme qui a sa propre autonomie, son propre fonctionnement* » (Ibid.). Afin d'atteindre cette autonomie, les dispositifs numériques que sont les plateformes valorisent les individualités, les expériences personnelles. Dans ces parcours expérientiels vers une version du « soi » perfectionnée, les dispositifs informatiques proposent des interfaces « compagnon », ou « assistant » (Peeters et Charlier, 1999, p. 19). L'échange engagé par les dispositifs, ici les plateformes d'échange d'informations en santé, se définit alors comme un passage de l'expérience individuelle à

l'incorporation dans la vie sociale, valorisant la prise d'autonomie des individus mobilisés par ces échanges.

L'ETP comme tremplin à l'autonomisation et la responsabilisation des patient·es souffrant d'obésité

Autonomisation, indépendance ou empowerment : définition de concepts divergents

Les textes de loi et médicaux s'accordent sur l'usage du terme « autonomie » pour définir cette capacité d'action qui est donnée aux usager·ères du système de soin, cependant il entre en concurrence avec d'autres concepts proches : ceux d'indépendance et d'*empowerment*. La notion d'indépendance se construit, comme l'autonomie, en réaction à la situation de dépendance dans laquelle se trouvent les individus handicapés. L'indépendance est pensée par les professionnel·les de santé comme la capacité d'exercer des auto-soins, là où les patient·es décrivent l'idée sous la forme d'une « *ability to be in control of and make decisions about one's life*⁶ » (Reindal, 1999, p. 353). Dans cette définition donnée par Solveig Magnus Reindal, l'indépendance et l'autonomie sont utilisées comme synonyme, toutes deux faisant référence au travail tant physique que mental qui permet aux patient·es de prendre des décisions rationnelles par rapport à leur situation médicale, et de les transformer en actions leur donnant du contrôle sur celle-ci. Ce contrôle s'appuie sur l'aptitude à acquérir l'information nécessaire à la prise de décision, mais également sur celle permettant de se fier au jugement d'autrui dans les situations où la connaissance du sujet n'est pas suffisante pour prendre une décision éclairée. Dans cette conception, l'autonomie n'est ni une relation de dépendance ou d'indépendance totale, mais elle s'entend plutôt comme une interdépendance entre le·la patient·e et le corps

⁶ « Une capacité de contrôler sa vie et de prendre des décisions à son sujet. » [Toutes les traductions sont de l'autrice].

médical, les deux agissant en partenariat dans l'objectif d'impacter positivement la santé de la première. Le savoir est partagé entre l'expérience des patient·es et les connaissances précises des expert·es. L'*empowerment*, quant à elle, est une notion qui articule le processus d'apprentissage présent dans la conception de l'autonomie à une dimension absente de cette dernière : celle du pouvoir. La notion, dans ces premières conceptions, fait référence à un « *pouvoir donné, autorisé ou légitimé par une autorité supérieure telle que l'État, la hiérarchie religieuse ou encore des experts ou professionnels* » (Bacqué et Biewener, 2013, p. 26). Elle se redéfinit dans les années 1970 aux États-Unis dans les mouvements militants féministes. Dans cette nouvelle compréhension du terme, l'entendement du pouvoir n'est plus donné par une autorité, mais pris par les individus, souvent marginalisés. L'*empowerment* fait alors référence au processus de développement d'un « *pouvoir intérieur* » qui se traduit en actions personnelles et collectives à destination d'un changement social (Bacqué et Biewener, 2013). Reprenant l'orientation de l'*empowerment* donnée par Marie-Hélène Bacqué et Carole Biewener, Nicolas Peirot s'attache à augmenter cette définition pour la sortir du modèle idéal et malléable auquel elle renvoie. C'est autour de trois dimensions que l'*empowerment* se construit :

*« L'empowerment suppose d'abord un obstacle à dépasser (1). Le dépassement vise un état idéal à atteindre (3), ce qu'il est possible de signifier en anglais par l'expression "to be empowered". Le lien entre l'obstacle et l'état idéal s'opère à travers un processus d'appropriation du pouvoir (2) »
(Peirot, 2020, p. 69)*

Transposé au secteur de la santé, la prise de « pouvoir intérieur » requise pour l'*empowerment* d'un·e patient·e peut s'entendre comme un « pouvoir avec » ou un « pouvoir de ». Cette perspective laisse place à l'émergence d'un·e patient·e devenant actrice de sa santé, capable de prise de décisions médicales, mais également incluses dans les décisions politiques

relatives à la prise en charge de sa maladie. L'expérience du vécu de la maladie acquise par le·la patient·e se retrouve alors au centre de son *empowerment*, cette dimension individuelle doit être prise en compte par le corps médical et l'institution sanitaire pour se transformer en *empowerment* organisationnel et être efficace dans le système de soin (Jouet et Flora, 2011). L'autonomisation et l'*empowerment* se distinguent dans l'importance de la prise de pouvoir qu'elle donne aux individus. L'autonomisation, si elle fait bien référence au processus d'appropriation d'un savoir par l'apprentissage omet intégralement la notion de pouvoir. Issue des mouvements militants féministes, on peut imaginer très précisément une valorisation de l'*empowerment* dans les cercles activistes comme le mouvement du *fat activism*. Cependant il est intéressant de constater qu'à un niveau institutionnel le terme d'autonomisation est préféré, celui-ci laissant moins de place à la prise de pouvoir du·de la patient·e sur l'autorité médicale. La différence d'utilisation des termes étant marquée, il nous semble important de conserver cette distinction. C'est pourquoi, pour mieux étudier les dynamiques discursives des institutions et les enjeux que cela porte pour les patient·es, le terme « autonomie » sera préféré à celui d'*empowerment* dans la suite du développement de cette thèse.

La redistribution des connaissances médicales vectrices d'autonomisation

Comme nous venons de l'évoquer, les plateformes de transmission d'informations biomédicales jouent le rôle de dispositifs de médiation des savoirs. Dès le début d'Internet, les sites relatifs à l'échange autour de la santé se sont largement développés dans ce sens, toutefois c'est après le passage de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé que s'opère une réelle institutionnalisation de la médiation des savoirs médicaux à la société civile. Est précisé dans cette loi que :

« Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de

refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment ».

Le consentement libre et éclairé impose au corps médical de délivrer une information intelligible pour assurer la compréhension des malades. Pour réussir à atteindre ces objectifs, deux voies sont possibles : l'information une fois la maladie en place, ou la prévention en amont. Mieux informés, les patient·es deviennent progressivement des actrices de leur santé relativement exigeantes pour obtenir un soin qui s'intègre au mieux dans leur expérience de vie. La figure du·de la médecin de famille s'efface au profit d'un passage de médecins en médecins à la recherche de divers avis et pratiques (Bourret, 2003). L'environnement médical qui s'installe peu à peu donne davantage d'importance aux patient·es et à leurs expériences de vie, ce qui façonne une relation au soin qui se personnalise. L'ouverture de la médiation des savoirs promet le développement d'une autonomie des utilisateur·rices des services de soins. L'idée d'un·e patient·e autonome dans sa prise en charge se matérialise dans un premier temps de deux façons : l'autonomie fait d'abord référence à la compliance médicamenteuse et l'aptitude de suivre un protocole de soin à domicile sans l'aide du personnel médical. Cela s'est ensuite transformé en une capacité des patient·es à prendre des décisions relatives à leur santé (Fournier *et al*, 2007). La définition se précise ensuite dans son aspect plus expérientiel et se pense comme une réaction à la dépendance. L'autonomie s'installe alors comme un processus permettant de contester l'autorité médicale et d'imposer une redéfinition de la relation au soin (Gagnon, 1998). La radicalité de cette définition de l'autonomie s'atténue, le·la patient·e et le·la médecin sont de moins en moins en confrontation et agissent davantage dans l'optique d'une co-construction de l'offre de soin adaptée aux besoins et aux expériences de la patiente.

Théorisée en opposition à la dépendance chez les personnes handicapées, l'autonomie est entendue par Myriam Winance (2001) comme une capacité d'agir des patient·es décuplée qui s'opère après l'acquisition de compétences relatives à leur situation. L'accès au savoir biomédical est perçu comme une clé dans le processus d'autonomisation, pouvant permettre dans certains cas une redéfinition du rôle des patient·es dans la prise en charge (Winance, 2016). Ces dernières deviennent alors plus à même de prendre des décisions concernant la gestion de leur pathologie. Être autonome « *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, p. 443). L'exercice de l'autonomie s'étend d'une prise de connaissance à une montée en compétences transposables en actions concrètes dans le processus de soin, il apparaît « *comme un effort d'affirmation de soi, mais aussi de totalisation et d'individualisation* » (Gagnon, 1998). Cependant, il se produit également au travers de la construction de relations sociales que chacun·e entretient avec ses pair·es (Winance, 2016). Celles-ci permettent la confrontation d'informations, d'expériences, produisant une capacité de refus qui est la première étape dans la création de ses propres règles. D'une condition légale permettant de donner son consentement pour la réception de soins, l'acquisition d'informations menant à l'autonomisation des patient·es s'élargit à une capacité à déterminer les soins spécifiques correspondant à son expérience de la maladie, mais aussi à se les administrer dans certains cas.

L'éducation en santé : responsabilité du soin partagé

Le processus d'apprentissage nécessaire au développement d'une autonomie idéale s'est concrétisé, dans le secteur médical, à travers le concept d'éducation en santé. L'éducation et la santé entretiennent une relation complexe, la définition des deux termes n'est pas consensuelle, souvent remaniée, et l'association qui en résulte est soumise à une représentation presque individuelle. « *L'avantage de ce flou conceptuel et épistémologique est de permettre, pour le*

meilleur et pour le pire, la variété des pratiques sociales dans ces domaines » (Klein, 2010).

Le développement de l'éducation en santé se fait en réaction aux évolutions recensées *supra*. À l'origine, l'éducation sanitaire était proposée aux classes sociales les plus défavorisées pour leur inculquer les normes d'un monde bourgeois plus normé sur ces questions afin de favoriser la santé générale de la population. La conception paternaliste du soin tend à s'effacer, la figure du·de la médecin n'est plus au centre de la prise en charge, au profit *du « sujet autonome, citoyen, rationnel et volontaire dans ses choix, pouvant décentement choisir les bons comportements de santé, sans qu'on les lui impose » (Ibid., p. 51).* L'avènement de l'éducation en santé se veut être une réponse à la perte d'influence du corps médical. Est entendu comme éducation le *« processus qui aboutit à la transformation d'autrui » (Clanet, 2012, p. 76).* Or l'objectif de cette transformation est établi par les instances médicales qui, pour reprendre l'exemple de l'obésité, normalisent par l'instauration de courbes et de calculs le « bon » poids à avoir. Les dispositifs éducatifs sont alors envisagés comme des outils de régulation des comportements à risques. L'éducation intervient comme un nouveau support pour conserver le contrôle *« sur le corps et sur la population, sur l'organisme et sur les processus biologiques, et qui va donc avoir des effets disciplinaires et des effets régularisateurs » (Foucault, 1997, p. 225).* En tant qu'outil disciplinaire, proposer une éducation en santé est un moyen de transmettre un apprentissage qui indique comment s'intégrer au mieux dans un système reconnu. L'information sélectionnée et transmise par les instances médicales est représentative des bonnes pratiques à adopter pour embrasser les normes établies en amont. S'éduquer sur ce qu'il est bon de faire ou non est également pensé comme le développement d'un rapport à soi plus sain, car l'accent serait avant tout placé sur sa santé et sur son bien-être global. Par l'éducation en santé, on engage autant les patient·es que les professionnel·les de santé qui deviennent éducatrices, pédagogues, dans des dispositifs permettant une redéfinition de concepts médicaux et une compréhension de l'impact environnemental sur les agissements de

chacun. De cette manière, l'éducation devient un levier « *pour apprendre progressivement un nouveau comportement* » (Grimaldi, 2017, p. 311). Par l'éducation proposée par les instances médicales, le sujet est modelé en même temps que son corps, c'est un projet global, politique, de « *gestion par la normalisation des usages du corps* » (Klein, 2011) qui s'élabore. Ce gouvernement des individus par eux-mêmes, soit la manière de penser l'autonomie, passe par la transmission d'informations et l'affirmation du sujet à travers la formation. C'est dans cette dynamique que s'est développée l'« *éducation thérapeutique du patient* » (autrement dit ETP) au sein des hôpitaux.

Du partage de connaissance à l'ETP : une évolution dans le paysage sanitaire français

Le développement de l'ETP à l'hôpital représente la concrétisation des chamboulements du système de soin que nous évoquions juste avant. Brigitte Sandrin-Berthon (1999) suggère à ce sujet une triple révolution : changer l'angle choisi pour le soin entraîne des remaniements en cascade. Lorsque le patient devient le sujet des soins, et non plus l'objet, l'intérêt émanant de cette dernière n'est plus uniquement de soigner une maladie spécifique, mais de conserver une bonne santé au long court. Cela ne peut se réaliser qu'en transformant la médecine prescriptive en médecine éducative, qui n'agit plus après l'apparition des symptômes, mais qui les prévient par l'information des individus et la prévention. À ce titre, l'ETP se fait une place de choix dans les services de santé et est institutionnalisée par l'OMS en 1998 sous la définition suivante :

« L'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les

patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider, ainsi que leurs familles, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie ». (Organisation mondiale de la Santé, 1998)

L'ETP est dès lors vue comme une solution pour répondre aux besoins d'éducation soulevés par de précédents rapports de l'organisation sanitaire mondiale. Elle doit permettre un accompagnement pérenne des patient·es dans la prise en charge d'une maladie chronique. Ce concept n'est pas récent, sa première mention est faite en 1922 auprès de patient·es souffrant d'un diabète de type 1 et devant apprendre à gérer leur prise d'insuline en toute autonomie (Grimaldi, 2017). Cependant, l'ETP que nous connaissons aujourd'hui n'est pas la même que celle employée à cette époque. André Grimaldi rappelle que cette notion a évolué en trois temps : un premier où la pédagogie était considérée comme verticale et autoritaire, faisant écho au paternalisme existant dans les relations patient·e-médecin. Au cours des années 1970, l'ETP est marquée par une vision plus humaniste de la pédagogie, une vision qui place la créativité des patient·es et sa mise en action au cœur du processus d'apprentissage. C'est aujourd'hui une troisième période d'évolution de l'ETP qui régit les pratiques : apparue au début du XXI^e siècle, elle suit les considérations pédagogiques de l'enseignement à l'école en se focalisant sur l'approche par compétences. Il est alors question de fixer des objectifs à atteindre tout en capitalisant des compétences relationnelles, médicales ou encore de management. S'appuyant sur le modèle de l'école de Bobigny, en France l'ETP vise à l'acquisition de deux catégories de compétences spécifiques : les compétences d'autosoin, et les compétences d'adaptation de la maladie. Ce sont ces dernières qui sont déclinées en objectifs

à atteindre par les patient·es au terme de leur éducation. Ces principes schématisent ce processus en quatre étapes (d'Ivernois et Gagnayre, 2016) :

1. L'identification des besoins
2. La définition des compétences que les professionnel·les de santé souhaitent faire atteindre aux patient·es, sous forme de contrat
3. Le choix et la mise en œuvre des contenus à faire apprendre
4. L'évaluation des compétences acquises et de ce qu'il reste à apprendre.

Cette première définition dessine le chemin emprunté par les différentes législations autour des droits des malades (Loi n° 2002-203 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé) ou de la redéfinition du système de santé (Loi n° 2009-879 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires). L'ETP se voit aussi mise en avant dans les différentes recommandations de la HAS (2009) autour du traitement chirurgical de l'obésité puisqu'il est exigé, avant tout acte, que les patient·es disposent des informations complètes concernant la procédure, ce qui doit leur permettre de faire un choix éclairé. L'éducation en santé, depuis la loi HPST de 2009, s'élabore conjointement entre les services médicaux et les associations de malades à qui a été offerte la possibilité d'être co-éducatrices. Toutefois, remodeler complètement un système médical en place depuis de nombreuses années est complexe, et l'éducation en santé, et l'inclusion des associations de patient·es dans l'élaboration de programme d'ETP, se heurtent aux réticences des médecins et à la structuration du soin qui reste rigide. La médecine française est « *construite sur l'idée que tout symptôme, toute maladie est dûe à un désordre anatomique ou physiologique qu'il faut identifier et corriger par une thérapeutique appropriée* » (Sandrin-Berthon, 1999, p. 29), ce qui a généré un financement isolé de chaque traitement : la tarification à l'activité des soins (T2A). Dans cet environnement, l'installation d'une pratique axée sur la prévention, la qualité

de vie et la prise en compte de la santé globale — ce qui demande une réflexion pluridisciplinaire de la prise en charge médicale — n'est pas chose aisée. À cela vient s'ajouter le fait que l'ETP ne suffise pas à combler les besoins des patient·es concernant leur éducation en santé. En effet, faire circuler de l'information médicale aux patient·es s'avère être inutile en soi, pour qu'un malade s'approprie l'information et puisse l'utiliser dans leur quotidien, tout un travail d'éducation doit être entrepris en additionnant l'ETP à une mise en relation de ces apprentissages avec un·e soignant·e (Klein, 2010 ; Klein, 2011 ; Sandrin-Berthon, 2009). Or le développement de l'ETP tend à s'individualiser dans une pratique solitaire et hors des murs de l'hôpital.

Application récente et difficultés rencontrées à la mise en place de l'ETP

La gestion des programmes d'éducation thérapeutique du patient a été confiée aux Agences régionales de santé (ARS), qui investissent de façon croissante dans son développement. La région PACA, par exemple, a financé autour de 2,5 millions d'euros de programmes d'ETP sur l'année 2021, ce qui représente une patientèle d'environ 21 000 individus touchés par ces programmes dans la région (ARS PACA, 2021). L'ETP n'est pas un dispositif formaté et reproductible automatiquement selon les programmes ou les maladies, mais au contraire mobilise une multitude de supports et d'actions à mettre en place par les équipes soignantes et les patient·es concernées (Fournier *et al.*, 2007). Cela dépend en partie de la structure accueillant le programme, de la pathologie concernée, ainsi que des moyens mis en place pour développer le programme. Toutefois, la pathologie n'est jamais la seule thématique au cœur des dispositifs, les équipes éducatrices créant systématiquement un lien sanitaire plus global. Il est donc fréquent de retrouver des ateliers relatifs à la relation de la pathologie avec la nutrition ou le sport, tout en s'intéressant à la dimension plus globale, environnementale et contextuelle de la pathologie, et non uniquement biomédicale.

Malgré cette mise en place de moyens, de nombreuses difficultés sont rencontrées par les programmes d'ETP pour parvenir à fonctionner correctement et à atteindre leur pleine efficacité. Le premier témoignage de cet échec est l'absence des patient·es aux ateliers qui leur sont proposés. Il est question, pour justifier ces absences, de manque de temps, de contraintes de lieux, voire de méconnaissance de l'impact que cette pratique peut avoir dans leur quotidien, ne préférant alors pas risquer de perdre un temps ou une énergie qu'ils estiment plus juste de mobiliser ailleurs. Seulement, les patient·es ne sont pas les seules à rencontrer des difficultés dans la concrétisation de ces ateliers, les équipes de l'ARS PACA font état d'un manque de temps, de lieux pour recevoir les ateliers, mais également de moyens pour financer les programmes relativement importants. Comme une réaction en chaîne, cela entraîne des difficultés de recrutement de professionnel·les de santé intervenantes, diminuant le bénéfice de la multidisciplinarité, et ne laissant que les infirmier·ères en grande majorité s'occuper des ateliers et de la relation avec les patient·es. La communication entre les équipes soignantes des patient·es s'altère, engendrant un manque de cohésion dans la prise en charge et accentuant le désintérêt des équipes soignantes des patient·es dans cette incompréhension globale. Pour pallier ces difficultés logistiques, matérielles et financières, l'ETP tend à se délocaliser sur des plateformes numériques. L'enjeu est d'offrir aux patient·es des programmes d'éducation en santé accessibles en dehors de toute contrainte de temps ou de lieux, tout en ne mobilisant que très peu les équipes soignantes pour leur dégager ce temps, précieux, et ne pas avoir à financer davantage pour des ressources humaines nécessaires à d'autres postes. Ces plateformes souples, nous le disions précédemment, renferment l'avantage de pouvoir accueillir des espaces d'échanges entre patient·es de façon asynchrone, n'ajoutant alors pas une contrainte de rencontres fixes. Ces espaces virtuels peuvent également être perçus comme des facilitateurs du processus d'autonomisation décentré des lieux de soin. En effet, c'est davantage par la discussion entre pair·es que les réassurances s'opèrent. Le lien social qui se crée entre les

membres de ces communautés de discussion peut alors servir de réel soutien dans un parcours qui se veut progressivement plus individuel.

Le soutien social communautaire : clé de voûte de l'autonomisation

DisTIC : un concept globalisant

Les outils de communication numérique en santé utilisés dans la relation patient·e-médecin supportent tous types d'interactions et d'échanges entre leurs membres. Leur étude demande donc de s'intéresser à « *l'ensemble des phénomènes de communication en santé véhiculés par des dispositifs sociotechniques d'information et communication (DisTIC)* » (Cordelier et Galibert, 2021, p. 5). Derrière le concept de DisTIC, se retrouve l'idée d'une construction réciproque entre les technologies de l'information et de la communication et ses utilisateur·rices, « *elles construisent leurs utilisateurs autant qu'elles sont façonnées par eux* » (Rasse *et al.*, 2014, p. 136). En faisant appel à ce concept, c'est toute la notion critique et foucauldienne de dispositif qui est repensée pour l'adapter au mieux aux objets d'études infocommunicationnels et à leur environnement. Ainsi, s'intéresser aux DisTIC c'est considérer la globalité de l'organisation de la société dans laquelle ils s'intègrent. C'est, d'une part, analyser les normes et les pratiques importées par ces outils « *car les technologies se développent pour autant qu'elles s'inscrivent dans les logiques coercitives, socialement structurantes. Elles sont, sinon portées, du moins admises par les pouvoirs en place, qui souhaitent les organiser et les développer autant que les canaliser et contrôler leur usage* » (*Ibid.*, p. 135). C'est aussi, d'autre part, étudier les altérations opérées par les individus à son contact, qu'elles soient isolées ou en groupe. « *L'intérêt du concept de dispositif tient non seulement à ce qu'il permet d'accéder à la complexité des situations étudiées, mais encore de prendre en considération le fait que celles-ci sont toujours en mouvement, en train de se*

transformer » (*Ibid.*). Les DisTIC permettent de replacer les utilisateur·rices au centre des dispositifs en considérant davantage leur capacité à résister et à rejeter les contraintes qui seraient imposées dans un premier temps. Dans le secteur de la santé, les DisTIC sont mobilisés par les patient·es pour « *participer de l'amélioration du soin, voire pour coconstruire de l'innovation thérapeutique* » (Cordelier et Galibert, 2021, p. 12). Ce sont par ces outils que se mettent en place les changements de relation au soin que nous observions précédemment. En tant qu'objets sociotechniques, ils participent à favoriser les interactions entre les diverses parties prenantes de la prise en charge médicale. Ces sites à vocation participative sont orientés vers le partage et l'accès à des savoir-faire pratiques autour d'une communauté qui permet de favoriser la circulation des savoirs.

De DisTIC à SACI : mise en place de dispositifs participatifs

Au sein des DisTIC se trouvent les Services et Applications Communautaires sur Internet (aussi appelés SACI) dont l'objectif particulier est de servir « *de supports collaboratifs, coopératifs et participatifs d'échange, de partage et de diffusion de savoirs.* » (Galibert, 2014). Les plateformes d'échange entre patient·es qui constituent notre terrain affichent les mêmes ambitions : elles sont mobilisées par les internautes-santé dans leur recherche d'information tant pour l'historique des conversations qu'elles supportent que pour l'actualisation qu'elles peuvent proposer. « *Intégrer un SACI donne accès aux traces écrites plus ou moins organisées de la mémoire collective (par exemple les discussions de forums de discussion, voire la rubrique des Foires Aux Questions), ainsi qu'aux personnes ressources elles-mêmes* » (*Ibid.*). L'intérêt réside alors dans l'agencement communautaire que n'ont pas nécessairement d'autres services d'informations disponibles par ailleurs en ligne. L'actualisation constante des informations par la participation des anciens membres comme des nouveaux favorise la fidélisation, les internautes « *reviennent pour les connaissances en cours*

de constitution auxquelles ils contribuent par des questions, des commentaires, des remerciements, des encouragements, voire des invectives » (Ibid.). La médiation des savoirs, considération importante dans le secteur de la santé, peut prendre racine dans ce type d'espaces d'échange, comme le souligne Olivier Galibert :

« L'institutionnalisation de la rationalisation de l'action communautaire en ligne nous semble parfaitement visible. S'inscrivant dans le processus de généralisation de l'instrumentalisation marketing et managériale des SACI, cette institutionnalisation s'observe avec intérêt aujourd'hui dans le champ de la médiation du savoir. Si la vocation initiale des "communautés virtuelles" chères à Howard Rheingold (Rheingold, 2001) peut paraître liée à la construction de nouvelles solidarités organiques, elle ne peut s'envisager sans l'intérêt commun qui prévaut très souvent à sa création : l'accès à une information discutée, vérifiée, validée et actualisée. » (Ibid., p. 271)

Rappelant la complexité d'analyse comprise dans les DisTIC, les SACI sont des espaces d'échanges promouvant l'émancipation des usager·ères grâce à leur participation à la circulation des connaissances collectives, cependant, cette même participation peut servir des intérêts marchands. Les échanges spontanés à l'origine se sont transformés en marchandises pour les propriétaires des SACI *« qui pourront valoriser, le plus souvent économiquement (sphère marchande) ou politiquement (organisations militantes, collectivités territoriales, institutions, société civile, etc.), l'audience qualifiée que représentent les membres, ainsi que les connaissances produites par ces derniers » (Ibid., p. 273).* Figure de poupe de cette rationalisation des interactions, les *community manager* sont l'incarnation, au sein des communautés, de la normalisation des échanges et de nouvelles formes de contrôle et de domination. Cette nouvelle idéologie du web 2.0 s'impose, *« gommant ses principes*

émancipatoires, elle propose un ensemble de discours, méthodes et dispositifs qui ont pour but de développer l'activité économique et productive. » (Galibert, 2015). En s'inspirant de SACI en santé plus ou moins autospontanée, les services d'e-ETP à vocation marchande et/ou lucrative tentent de mobiliser le soutien social en ligne entre pair·es. Ils voient dans ces dispositifs les possibilités d'échanges et de partage de connaissances offertes qui viennent compléter l'information biomédicale fournie par les acteur·rices professionnel·les du soin. Dans cette optique, il est intéressant d'étudier les :

« normes et les formes organisationnelles de la socialisation en ligne comme autant de dispositifs de médiation des savoirs ; savoirs instrumentalisés massivement par le marketing et le management, participant d'activités inscrites dans des logiques marchandes ou non-marchandes, lucratives ou non lucratives, notamment dans des contextes de « communication d'action et d'utilité sociale » (Bernard, 2008). Les SACI se présentent comme des espaces de communication dans lesquels des savoirs sont en cours de création collective, disponibles et mobilisables [...] ils doivent s'étudier dynamiquement comme autant de traces d'actualisation de connaissances et d'intelligence collective. » (Galibert, 2014, p. 272)

Les ambitions communautaires à l'origine de ces dispositifs semblent en tension face aux dynamiques marchandes dans lesquelles les *community builder* s'inscrivent. Valorisée d'abord pour leur capacité à créer de la richesse, la mise en place de communautés de savoir au travers de SACI semble intervenir comme une solution salutaire pour faire se regrouper des individus aux situations similaires propices à générer du contenu.

*Communauté médiatisée par ordinateur, communauté virtuelle, communauté en ligne :
appréhender une notion protéiforme*

La question de la communauté se retrouve au cœur des imaginaires lorsque l'on parle d'Internet. Les publics d'une marque, d'un service, d'un site Internet ou d'un forum de discussion sont aussitôt désignés comme des communautés dans sa définition la plus simple : « *en tant que forme d'organisation sociale et figure de la vie en société* » (Proulx et Latzko-Toth, 2000, p. 101). La définition traditionnelle de la communauté est introduite au XIX^e siècle par les travaux de Ferdinand Tönnies, il oppose ces structures sociales primaires aux sociétés civilisées. Dans cette dichotomie, la communauté se caractérise par les liens du sang et de la terre, elle prévaut donc à toute autre structure sociale. Cette manière de penser la communauté se caractérise plus particulièrement « *comme un processus organisant et organisé résultant de la constitution permanente de peuples, de collectifs et de groupes qui cherchent à articuler leurs singularités avec une vie sociale collective marquée par des relations de proximité et par la recherche du commun* » (D'Almeida et al., 2017, p. 5). Alors que la communauté serait une structure qui ancre dans le passé, la société est vue, quant à elle, comme une ouverture vers l'avenir. C'est une construction sociale qui s'inscrit dans l'établissement de lois « *qui fondent l'égalité de tous, autant dire une rencontre et un accord des volontés réfléchies sous le régime d'une législation politique* » (Douce, 2017, p. 49). La communauté serait donc nécessairement dépassée, à un certain point, par la société qui permettrait une organisation plus égalitaire et volontaire des individus qui la composent. En tenant compte de cette interprétation qui se fonde sur des interactions directes, parler de communauté « virtuelle » ou « en ligne » semble alors paradoxal. L'utilisation de ce terme est pourtant bien ancrée, et des mécanismes communautaires sont observables au sein de DisTIC, qui rendent la définition traditionnelle de communauté obsolète, du moins en partie.

Ces nouvelles formes de sociabilisation permettent des rassemblements d'individus non plus fondés sur un rapprochement géographique ou familial, mais sur le partage d'intérêts communs. Les communautés virtuelles sont alors entendues comme : « *des regroupements socioculturels qui émergent du réseau lorsqu'un nombre suffisant d'individus participent à ces discussions publiques pendant assez de temps en y mettant suffisamment de cœur pour que des réseaux de relations humaines se tissent au sein du cyberspace* » (Rheingold, 1995, p. 6). Aujourd'hui, l'appellation « communauté en ligne » est préférée par le champ scientifique à celui de « communauté virtuelle », lequel présentait un danger de glissement sémantique et de contresens (Pereira, 2020). Bien qu'aucune mesure ne soit donnée par Howard Rheingold sur les limites minimales nécessaires à la constitution desdites communautés, celles-ci sont davantage mobilisées au sein des environnements numériques. L'évolution des technologies à partir des années 2000 facilite l'utilisation des dispositifs numériques, le web documentaire se transforme en web « participatif », aussi appelé « web 2.0 ». L'avènement d'un numérique disponible plus facilement dans toutes les sphères de la vie quotidienne permet la transformation plus féconde des individus en internautes qui s'adonnent à des pratiques de communication collective en ligne. Au travers de ces « communications médiatisées par ordinateur » (CMO) (Proulx, 2006), une nouvelle organisation du tissu social prend forme. Dans ces mondes virtuels, les temporalités ne sont plus nécessairement synchrones, les membres de la communauté ne partagent pas un même espace géographique, et leur corps n'est plus une dimension visible et impactante de la communication. La circulation d'information semble alors devenir la clé de voûte de ces nouvelles constructions sociales. Cependant, on observe que la question de la présence, tout à fait symbolique, et de l'appartenance à ces communautés prend une importance croissante. Les expériences vécues au sein des groupes d'intérêts communs sont à l'origine d'une construction identitaire fondée sur des caractéristiques morales définies par les individus, et non plus des sociabilités obligées comme peuvent l'être les relations familiales.

« Là où dans les sociétés traditionnelles, les liens sociaux étaient en quelque sorte imposés à l'individu, dans la société contemporaine c'est lui qui choisit ses liens. Ces choix ne sont pas seulement dirigés par les émotions de la passion amicale ou amoureuse, mais aussi prennent place dans le processus de construction identitaire. » (Flichy, 2004, p. 22)

Selon Serge Proulx, c'est l'émergence de ce sentiment d'appartenance qui définit si un regroupement fonde une communauté : *« Ce sentiment d'appartenance s'exprimant parmi les membres du collectif en ligne, peut, dans certains cas, avoir tendance à « monter en généralité » et aboutir ainsi à un phénomène d'imagination sociale partagée de l'entité collective en tant que « communauté » » (Proulx, 2006, p. 16)*. Ainsi, constituer une communauté virtuelle nécessite la création de liens importants entre les membres qui la composent. Les interactions doivent être *« réciproques, soutenues, durables » (Ibid., p. 17)*, également à l'origine d'un sens de la solidarité et d'identité commune. En perpétuelle évolution en fonction des changements de société et technologiques, la notion de communauté est difficile à saisir en dehors d'un imaginaire, d'un idéal type. Si l'on se fonde sur la description idéale de la communauté qui pratique, entre autres, le don désintéressé, les SACI s'inscrivant dans une perspective marchande ne peuvent être vus comme des supports d'émergence de communauté virtuelle. Cependant, et malgré l'institutionnalisation des espaces communautaires avec l'appui des *community manager*, *« les initiatives institutionnalisées semblent peiner à se mobiliser, tandis qu'une myriade d'espaces d'échanges et de discussions émergent de manière auto-spontanée sur la toile » (Ibid., p. 44)*. On observe au sein de ces dispositifs naissant des normes communicationnelles reposant sur les dimensions de reconnaissance, de don/contre-don et de discussion raisonnée qui permettent de faire de la *« participation à la construction des savoirs » (Kivits, 2012)* un usage reconnu des sites collaboratifs. Au sein de SACI spécialisés en santé, cette médiation des savoirs est perçue comme une participation à l'amélioration de

l'autonomie des individus. Elle offre aux participant·es un support mettant à disposition un accompagnement entre pair·es, un soutien social. Une fois constituée, une communauté est représentée par la mobilisation importante et fidèle de ses membres, ce qui en fait un espace prédisposé à accueillir un public captif capable de transformer cette mobilisation en valeur marchande.

Définition d'un soutien social communautaire

L'idéalisation de la communauté en ligne est une représentation 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) 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 accompagnantes dans la réception du bon message biomédical. Les nouvelles formes de médiation numérique des savoirs expérientiels permettent d'agrèger des individus partageant des intérêts et des objectifs communs dans le cadre de leur maladie. Par leurs échanges, les patient·es sont censées 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, comme cela est souhaité dans la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé de 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. Dans le cadre de perte de poids par une prise en charge chirurgicale, l'efficacité sur le long terme est remise en question : il semblerait que les reprises pondérales soient facilitées par l'absence de soutien psychologique (Carof, 2021, p. 206). Les communautés en ligne auraient cette visée utilitariste de substituer le soutien psychologique nécessaire à la réussite des objectifs sanitaires des patient·es par un soutien entre pair·es, peu coûteux en ressources financières et humaines pour les instances d'organisation du soin.

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 ou celle qui les reçoivent, messages ayant autant une fonction informationnelle que symbolique, puisqu'ils indiquent à la réceptrice sa valeur et lui apportent l'attention attendue. Ces deux premières formes de soutien social ne sont pas les seules à combler ce besoin symbolique, elles sont complétées par diverses autres pour former un éventail complet de relations entre pair·es. Dans un article-recension 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 pair·es. 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, p. 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 membres. Cette connexion numérique entre pair·es 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 ne sont pas seuls 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'elles 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 la formation d'identités sociales plus intégrées :

« Les formes de l'échange social médiatisé peuvent participer d'expériences morales négatives ou, au contraire, au rehaussement de l'estime de soi, à la confirmation ou l'infirmité de qualités personnelles, à la formation des identités sociales et subjectives de soi ou encore à l'assise de troubles allant à l'encontre d'un idéal pratique de réalisation de soi »
(Granjon, 2011, p. 103).

Cet investissement en temps et énergie de la part des membres de la communauté n'est ni immédiat ni égal entre tou·tes. 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'usager·ère non participantes, ou « lectrices », n'ayant aucune interaction envers le dispositif sociotechnique ou ses contributeur·rices ; 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. Divers facteurs peuvent être

mis en avant pour expliquer cette variation d'engagement, comme le sexe, la présence de soutien hors-ligne ou le niveau de littératie numérique ou sanitaire, freinant la bonne prise en main du dispositif. Ce positionnement n'est pas pour autant vain pour les participant·es des groupes de discussion en ligne puisque, comme le montre l'étude de Vicky McKechnie et ses co-auteurs « *reading messages may be as beneficial as interacting with the group*⁷ » (2014). Par la valorisation de l'expérience des pair·es et le savoir qu'elle apporte à d'autres participant·es (Thoër, 2012), l'engagement peut se solder par l'accroissement de l'*empowerment* (Cherba *et al.*, 2019 ; Peirot, 2020) des utilisateur·rices des communautés en ligne. L'autonomisation des patient·es peut alors s'extraire des enceintes médicales pour faire peser moins de contraintes sur le personnel médical. L'engagement dans la prise de parole en ligne peut être facilité par le caractère asynchrone et possiblement anonyme des discussions. En effet, nombre de groupes d'échanges proposent une dissimulation au travers de pseudonymes, voire d'avatars, aux participant·es de ces groupes. La valorisation de l'identité sociale peut alors passer par une mise en confiance au travers d'une identité numérique testée au sein de ces groupes d'échanges et servant de tremplin à une autonomisation complète des individus.

Processus de construction identitaire numérique : l'avatar comme double corporel

Avant même de pouvoir observer une quelconque forme d'autonomisation, une participation au sein de ces groupes communautaires est essentielle. Nous l'évoquions *supra*, la participation en ligne favorise la formation d'une identité sociale qui se veut alimentée par les interactions en ligne. Cette construction identitaire peut être facilitée par la création d'un double numérique permettant une substitution de soi et un effacement partiel des difficultés sociales ou physiques possiblement pesantes au quotidien, comme peuvent contenir l'obésité et

⁷ « La lecture des messages peut être aussi bénéfique que l'interaction avec le groupe »

tous les stigmates qui l'entourent. Les plateformes éducatives, afin d'engager davantage à la participation en ligne en prenant en considération ces difficultés, se tournent vers des stratégies de ludicisation de leur dispositif. Pour accentuer l'immersion ludique des apprenant·es au sein des plateformes d'éducation gamifiées, les internautes sont plongés « *dans un environnement imaginaire ou fictif, par l'intermédiaire de son avatar, de manière à produire l'illusion d'un voyage dans un autre monde* » (Georges, 2013, p. 53). Reprise des codes des jeux vidéo, cette entité — l'avatar — est souvent présente dans les dispositifs d'éducation en ligne afin d'offrir à chacun·e une possibilité de construction identitaire divergente de celle imposée au sein de groupe en présence. L'idéal fondateur d'Internet réapparaît au travers de cette figure qui, depuis les années 1990, est une représentation de la liberté de présentation disponible dans les univers virtuels, laissant le choix de l'anonymat. Derrière l'avatar se dessine « *un effacement de la dimension charnelle du corps en imposant le pattern d'un corps virtuel "libre des stigmates de la maladie et de la mort"* » (Casilli, 2005) » (Georges, 2012b, p. 34). La représentation graphique ou textuelle de l'avatar est le seul indice de la présence d'un individu en ligne, par des caractéristiques distinctives, il doit permettre la reconnaissance de la personne qui le manipule. Contrairement aux identités civiles, qui sont imposées, les caractéristiques identitaires d'un avatar sont choisies et personnalisables. La dénomination autonome assignée à son avatar, ainsi que ses caractéristiques physiques, signale des ambitions d'expression de son « *soi profond* » (Casilli, 2012). Selon les dispositifs, l'avatar peut se présenter de trois façons différentes aux utilisateur·rices : dans un premier cas, l'internaute manipule un personnage déjà identifié et caractérisé par des développeur·euses. L'interaction avec cet avatar-marionnette (Georges, 2012b, p. 35) demande à l'internaute de s'identifier au personnage et d'accomplir des missions, comme il le ferait selon ses caractéristiques déjà connues. Le contre-pied de l'avatar-marionnette se situe dans les avatars-masques (*Ibid.*), pour lesquels les individus qui les manipulent peuvent construire une identité propre. L'accent mis sur la personnalisation accrue

de ces entités autorise une plus grande expérimentation identitaire. Celle-ci prend forme au travers de réelles stratégies parmi les choix réalisés au sein d'un projet ludique et de socialisation définie par les joueur·euses. Enfin, fondé uniquement sur l'interaction avec l'écran et non plus sur une représentation visuelle quelconque, l'avatar-mouvement (*Ibid.*) est celui qui met le plus en avant le corps physique des internautes. C'est par ses mouvements que le·la joueur·euse manifeste sa présence et crée de l'interaction avec l'environnement virtuel.

L'avatar s'avère être l'élément essentiel de représentation de la téléprésence des internautes, étant le seul indice de son existence numérique. Le passage de l'humain dans la machine au travers de cette créature pixélisée permet aux internautes de dépasser les marqueurs sociaux qui sont les leurs pour les diriger vers « *la réalisation des rêves hippies de dépasser les contingences du corps* » (Georges, 2012a, p. 137). Ce processus de substitution du corps en ligne fait naître entre l'avatar et l'internaute un sentiment fort d'attachement, qui favorise l'immersion. Le corps est réduit au rang de symbole qui n'est plus soumis aux risques pris et qui ne subit plus les conséquences des actions réalisées. Devenant un fantasme d'immortalité et de puissance, « *le corps de données dont l'utilisateur se sert pour explorer la "frontière électronique" est l'outil de sa recherche expressive* » (Casilli, 2006, p. 22). La figure de l'avatar se traduit comme support d'expérimentation identitaire tant elle octroie la possibilité de jouer de son identité, de la manipuler et la changer au gré des socialisations, lui conférant toute une symbolique de pouvoir. Elle devient une extension de l'internaute qui se constitue une nouvelle forme d'identité : l'identité numérique. Par ce processus créatif *a priori* sans risque, les internautes peuvent également trouver une forme d'invisibilisation de leur identité civile. Pour prendre part à une discussion sur un forum ou un réseau social, il ne semble pas nécessaire de s'identifier civilement, une transgression est possible afin d'éprouver une socialisation différente, ou de s'inscrire dans les communautés qui sont autrement hors de portée. Modélisées par les créateur·rices de plateformes sociales, les caractéristiques de profils

prennent une forme semblable sur les divers supports : on assiste alors à un phénomène d'homogénéisation sociotechnique des identités numériques (Georges, 2011a). La standardisation technique, d'une part, et la stéréotypisation des modèles d'identité numérique, d'autre part, ont engendré ce phénomène qui se traduit par une rationalisation de la caractérisation en ligne. Comme l'explique Fanny Georges :

« l'instrumentation de la communication interpersonnelle à des fins commerciales confronte les utilisateurs à la nécessité de se représenter de façon suffisamment distinctive pour être identifiés par leurs interlocuteurs potentiels tout en fournissant assez peu d'informations pour ne pas dévoiler publiquement leur vie privée » (Ibid., p. 35).

L'environnement marchand dans lequel s'inscrivent les socialisations en ligne encourage les internautes à adopter des stratégies dans le dévoilement identitaire qu'ils laissent paraître afin d'atteindre l'émancipation souhaitée. Les conversations en ligne positionnent l'utilisateur·rice dans une relation où elle est seule face à la multitude de représentations identitaires qu'elle rencontre. Les dispositifs communicationnels qui accueillent ces échanges sont configurés de telle sorte que cet·te utilisateur·rice soit dans une position surplombante d'observation de l'environnement dans lequel elle prend place, *« favorable au développement d'un soi valorisant »* (Georges, 2009, p. 172). Son identité numérique se construit donc également dans ce rapport subjectif aux autres et à soi-même. Dans une dynamique de *« centration-décentration »* (Ibid.), l'utilisateur·rice analyse en continu les données en sa possession — nombre d'amis ou de *like*, popularité d'une publication, *etc.* — favorisant une forte réflexivité sur ses pratiques et ce qui la caractérise en ligne. Chaque action effectuée sur des plateformes relationnelles représente une exposition de soi, plus ou moins risquée selon la nature de la plateforme. Ces dernières sont construites de manière à valoriser le dévoilement de son identité pour pouvoir attirer plus d'internautes et pour exploiter un grand nombre de

données qui sont alors mises à leur disposition. Le fonctionnement des plateformes relationnelles repose sur le dévoilement identitaire accru de ses utilisateur·rices en exploitant deux stratégies d'expositions de soi : la subjectivation et la simulation (Cardon, 2008). Le processus de subjectivation « *conduit les personnes à extérioriser leur identité dans des signes qui témoignent moins d'un statut incorporé et acquis que d'une capacité à faire (écrire, photographier, créer...)* » (Cardon, 2009, p. 62). Ce sont les dynamiques relationnelles et les actions au sein des dispositifs d'échange en ligne qui construisent subjectivement cette part de l'identité des internautes. Ce mécanisme est intimement lié au processus de simulation qui, lui, décrit davantage les possibilités de transformation identitaire facilitées par les technologies du web qui donnent le pouvoir de « *styler et modifier [les] apparences jusqu'à menacer l'authenticité des définitions de soi* » (Cardon, 2008, p. 102). L'utilisateur·rice crée ainsi de la distance entre son identité réelle et son identité numérique, elle se sert de ces personnalisations possibles pour « *dissimuler voire effacer tout signe qui se trouve constituer un symbole de stigmat* » (Goffman, 1975, p. 112), par conséquent faciliter la différenciation entre ces deux univers ainsi que la prise de risque sociale.

Jongler entre ces deux aspects de l'expression identitaire en ligne renvoie à une volonté d'individualisation et de singularisation, qui ne peut se faire que par le détail porté à l'identité construite en ligne. Ces nouvelles expressivités dénotent un désir de différenciation à l'égard des autres, et parfois à l'égard de son identité civile, en mettant en scène des signes identitaires stratégiquement choisis. Pour atteindre cela, les internautes doivent entrer dans une dynamique paradoxale de dévoilement important de leur identité privée, sur des espaces publics. La plasticité des espaces numériques accentue ce brouillage, et la lutte pour la visibilité (Voirol, 2005) favorise la prise de risque et le dévoilement identitaire en ligne. Cependant, malgré les consignes de description identitaire plus ou moins imposées par le design des plateformes relationnelles en ligne, des stratégies de protection voient le jour, comme peuvent l'être

l'anonymisation et la dissimulation de soi derrière un avatar. L'identité numérique apparaît être « une co-production où se rencontrent les stratégies des plateformes et les tactiques des utilisateurs » (Cardon, 2008, p. 98) pour former une entité complexe représentant un système de valeur que l'on souhaite soumettre à la validation d'autrui. Les différentes formes de présentation de soi adoptées agissent en effet comme des demandes de reconnaissances, dans sa compréhension honnétienne, que souligne la gestion de l'expression en vue d'une validation par autrui. Comme le développe Olivier Voirol : « la possibilité que des acteurs parviennent à se constituer un soi, une conception d'eux-mêmes dans un rapport intersubjectif et entrer dans des rapports de reconnaissance avec autrui dépend de leurs capacités à se rendre visibles, à exister et à être vus et entendus » (2005, p. 117). La confirmation souhaitée ne peut être obtenue que par la communication et l'échange avec les individus vers qui nous souhaitons l'approbation. Axel Honneth distingue trois dimensions de reconnaissance : l'amour, le droit et la solidarité, qui sont trois espaces de luttes. On retrouve dans l'inscription sur des forums ou autres plateformes sociales des motivations proches de celles de la reconnaissance dans ses trois aspects. Par l'intérêt personnel, les individus sont à la recherche d'une estime mutuelle qui ne peut, elle-même, être complètement admise qu'en acceptant l'autonomie de l'autre dans la relation.

« Pour parvenir à établir une relation ininterrompue avec eux-mêmes, les sujets humains n'ont pas seulement besoin de faire l'expérience d'un attachement d'ordre affectif et d'une reconnaissance juridique, ils doivent aussi jouir d'une estime sociale qui leur permet de se rapporter positivement à leurs qualités et à leurs capacités concrètes. [...] Car l'alter et l'ego ne peuvent s'estimer réciproquement en tant que personnes individualisées que dans la mesure où ils se réfèrent aux mêmes valeurs et aux mêmes fins, en

fonction desquelles chacun mesure l'importance de ses qualités personnelles pour la vie de l'autre ou ce qu'elles lui apportent » (Honneth, 2013b, p. 206)

L'investissement des individus dans cette lutte pour la reconnaissance, bien que virtuelle et fondée sur des identités numériques, résulte d'un besoin de renforcer la confiance en soi, le respect et l'estime sociale de soi. Pour cela, les internautes distinguent leur identité civile et leur identité numérique, parfois elle-même plurielle, afin de fragmenter ses caractéristiques et ses valeurs pour plus facilement les soumettre à la validation d'autrui. Cette reconfiguration « *de soi multiples* » (Denouël, 2011, p. 76) intervient notamment dans l'optique de venir renforcer des singularités subjectives qui peuvent être discriminées par ailleurs afin de rechercher des « *validités normatives* » (Denouël et Granjon, 2010, p. 42). Dans le cadre d'individus stigmatisés du fait de leur corpulence, cette recomposition de l'identité civile grâce à l'identité numérique permet de réintégrer des espaces de socialisation dans lesquels les stigmates seront gommés.

Conclusion du chapitre

Cette première approche nous invite à remarquer que la mobilisation des patient·es dans un objectif d'autonomisation dans le cadre de leur prise en charge médicale de la grosseur s'inscrit dans une histoire sanitaire contextualisant cet état comme une pathologie. La chronicité qui caractérise l'obésité entraîne un traitement quotidien qui n'est pas envisagé comme uniquement assuré par les équipes soignantes, les patient·es sont alors incluses dans les dispositifs pensés pour améliorer leur qualité de vie. Parmi eux se trouvent les dispositifs d'accompagnement par l'éducation en santé, autrement ETP (pour éducation thérapeutique du patient), qui sont construits avec l'idée d'un affranchissement de la hiérarchie entre patient·es et soignant·es afin de partager plus de savoirs aux patientes et de leur donner les clés pour vivre

au mieux avec leur corpulence. Ces volontés prennent place dans un contexte de crise du système de soin dans lequel les solutions pour pallier les difficultés rencontrées sont faibles. Une des voies empruntées se trouve dans la numérisation du soin lorsque cela est possible, tendance à laquelle n'échappe pas l'éducation en santé. En virtualisant la médiation des savoirs biomédicaux à destination des patient·es, la charge de travail et d'accompagnement n'est plus placée au cœur des structures de soins, mais bien dans le quotidien des individus engagés. L'autonomisation est alors fortement impliquée pour ces individus connectés qui, par principe d'effacement des contraintes géographiques et des contraintes temporelles, n'ont plus d'occasions de se regrouper physiquement au sein d'une structure de soin accueillant auparavant ces dispositifs éducatifs. La création de plateformes dites d'e-ETP, comme l'est *Nuvec*, répond à ce double enjeu de numérisation des soins et d'implication accrue des patient·es dans leur prise en charge.

Cet état de l'art semble indiquer également que l'accent soit mis sur les dispositifs numériques pour les possibilités communautaires et de modulation identitaire qu'ils renferment. Au travers des solutions d'apprentissages numériques sont placés des espaces d'échanges qui permettent la création de liens entre pair·es. Le soutien social entre patient·es est alors valorisé dans cette quête de l'autonomisation où la figure médicale s'efface et fait place à celle d'un accompagnement diversifié. Ces dynamiques communautaires peuvent être perçues comme essentielles dans le processus d'autonomisation qui vise à responsabiliser davantage les patient·es par leur éducation en santé. En effet, à défaut d'impliquer son équipe soignante, les pair·es-aidant·es deviennent alors de camarades sur lesquelles se reposer en cas de doute ainsi que des sources d'informations complémentaires. Cependant, afin de contourner les difficultés identitaires sociales rencontrées dans des situations de forte corpulence, de nouvelles stratégies identitaires sont susceptibles d'être mobilisées par les internautes, qui trouvent dans les dispositifs numériques des possibilités d'expressions anonymes. À partir de cette

conceptualisation, il nous appartiendra d'être attentives aux usages ainsi qu'à la réception de ce type de plateforme par les internautes. Au sein de notre appareillage méthodologique visant à évaluer l'efficacité et l'intégration de tels dispositifs dans le parcours de soin, il sera important d'être vigilantes à l'appropriation de ces divers processus numériques pour les patient·es impliquées dans les programmes de la plateforme étudiée.

CHAPITRE II – PROBLÉMATISATION D’UNE RECHERCHE-ACTION : PROBLÉMATIQUE ET APPROCHE MÉTHODOLOGIQUE

Les plateformes d’échange entre patient·es, au sein desquelles s’inscrit la plateforme étudiée, constituent un support d’espérance, tant pour les créateur·rices de cette dernière que pour les instances publiques qui la soutiennent. Comme nous l’évoquions précédemment, ces dispositifs numériques représentent un enjeu fort d’émancipation des patient·es dans un système de soin encombré et face à leur corpulence reconnue médicalement comme problématique. Les plateformes d’e-ETP apparaissent alors comme des éléments facilitateurs dans le partage de savoirs médicaux améliorant la qualité de vie, mais répondent également à des logiques participatives et expressives particulières au web 2.0. C’est dans ce cadre qu’intervient notre recherche axée sur la réception de la plateforme *Nuvel* auprès des patient·es inscrites mais également sur son usage et son intégration au cœur du parcours de soin de ces dernières. L’étude de la plateforme *Nuvel* prend place dans le cadre d’une recherche financée sous l’égide d’une Convention Industrielle de Formation par la Recherche (CIFRE⁸). Par cet ancrage particulier de recherche effectuée de l’intérieur, nous abordons notre terrain au travers d’une approche en communication des organisations, nous permettant d’interroger les processus infocommunicationnels mis en place par l’entreprise créatrice de la plateforme. Dans cette section nous proposons de construire une telle approche par le développement des premiers terrains qui ont permis le façonnement plus précis d’une problématisation infocommunicationnelle de l’émancipation des patient·es par le numérique. Pour développer ce point, nous clarifierons d’abord le contexte de mise en place de l’enquête, ainsi que ses objectifs

⁸ Depuis 1981, le dispositif CIFRE financé par le ministère de l’Enseignement supérieur, de la Recherche et de l’Innovation subventionne toute entreprise souhaitant recruter un doctorant dont les travaux de recherche, encadrés par un laboratoire public, conduisent à une collaboration public-privé en recherche et développement tout en menant à la soutenance d’une thèse.

industriels et scientifiques, puis nous développerons les premiers appareillages méthodologiques mobilisés.

Une démarche ancrée dans l'organisation

Contexte de l'élaboration du projet de recherche

Le projet de thèse initié en février 2021 se centre sur l'étude de la plateforme numérique d'éducation thérapeutique *Nuvec*, produit de la société EPSD. Cette dernière s'inscrit dans la dynamique récente de développement d'outils numériques dans le domaine de la santé visant l'accompagnement des patient·es vers une meilleure compréhension de leur situation ou vers une facilitation de leur suivi thérapeutique. L'obésité fait partie des maladies déclarées par les instances de soin, mais faiblement traitées par les outils numériques. Les particularités sociales de l'obésité, notamment la représentation sociologique des patient·es induisant une plus grande fracture numérique et davantage de stigmatisation de la maladie, nécessitent une approche renouvelée des pratiques numériques. L'étude de la plateforme *Nuvec* peut permettre l'accès à des clés de compréhension de dynamiques sociales et numériques propres à cette pathologie. Les divers projets communautaires envisagés à l'origine du projet, comme l'intégration des aidant·es au sein des groupes de discussion pour ajouter une approche holistique de l'environnement social et familial des patient·es, ou encore l'inclusion des patient·es expert·es dans l'objectif de dynamiser les discussions entre les membres de la communauté demande une compréhension fine des ressorts sociologiques et anthropologiques de la communication dans un dispositif communautaire numérique. Les dynamiques relationnelles au cœur des échanges entre patient·es appellent une analyse et une compréhension des formes de légitimation de savoirs pris entre le vécu des patient·es (savoirs expérientiels) et la formation médicale de ces dernières qu'il faut envisager (savoirs biomédicaux). De plus, une interrogation approfondie

des capacités de médiations des savoirs de tels dispositifs se réclamant d'éducation thérapeutique doit être engagée, notamment lorsque ledit dispositif se veut constitué d'éléments de *gamifications* afin d'accentuer l'engagement de ses utilisateur·rices et, *a fortiori*, leur apprentissage. Face au désenchantement d'Internet (Badouard, 2017), la communauté *Nuvec*, à l'abri des pressions du web grand public et promettant une forme de bienveillance entre pair·es, constitue potentiellement une actualisation empirique de ce modèle de la communauté virtuelle. Prenant la suite de précédents partenariats entre le laboratoire et l'entreprise, sous la forme d'un master recherche en sciences de l'information et de la communication questionnant les pratiques professionnelles de *community management*, explorées sous le regard des notions de *digital labor* sous-jacentes aux pratiques de l'entreprise, le projet de thèse initial visait à interroger plus avant l'impact communautaire des actions menées au sein de la plateforme par l'équipe de communication et de modération. D'un point de vue industriel, cette collaboration a permis la mise en place d'une communauté de patient·es structurée sur le plan de l'éducation thérapeutique, basée sur l'autonomisation des utilisateur·rices et pouvant être répliquées *via* une modélisation de ses normes et formes infocommunicationnelles pour d'autres pathologies amenant d'autres contextes sociaux. Notre présence au sein de l'entreprise d'accueil a également été fruit d'un accompagnement expert dans le développement plus global de la plateforme, allant jusqu'à aviser et participer à la mise en place d'un agent conversationnel calibré par des moteurs d'intelligence artificielle dont le dessein est d'apporter aux utilisateur·rices une passerelle entre les savoirs biomédicaux dispensés d'une part, et l'intelligence collective présente sur les forums d'autre part. Ainsi, le projet de recherche et de développement que nous avons initié répond au besoin industriel de suivi des patient·es au quotidien, en proposant des solutions basées sur une approche de l'insertion sociale des technologies numériques d'information et de communication (TNIC). Cette approche pose pour principe une nécessaire prise de distance d'avec une perspective enchantée de la technologie.

Elle prend en compte les enjeux sociopolitiques et éthiques tels que la fracture numérique, la surveillance technologique, le déploiement des controverses scientifiques et médicales dans de nouvelles arènes de débats numériques, la *gamification* des rapports sociaux ou encore les logiques de reconnaissance en ligne. Elle s'appuie également sur un regard infocommunicationnel porté aux nouvelles médiations des savoirs encore en cours de développement dans le secteur de la santé, la compréhension des usages et besoins en matière d'information et de communication des patient·es et soignant·es, et une expertise dans le design et la mise en place de stratégie de *community management* dans la perspective de l'éducation thérapeutique.

Spécificités de l'ancrage CIFRE : concilier la recherche et l'action

L'inscription de cette thèse en CIFRE engage une relation partenariale inédite entre l'entreprise, ici EPSD, le laboratoire de recherche, CIMEOS, et la doctorante. Cette collaboration tripartite appelle à une présence de la doctorante naturellement auprès de son laboratoire de recherche, mais également auprès de l'entreprise financeuse. La co-construction de savoirs entre chercheur·euses et acteur·rices privées s'ancre alors dans une dynamique de recherche-action, définie comme

« un processus ; c'est une démarche de recherche visant à résoudre des problèmes concrets en situation ; elle est mise en œuvre par une collaboration entre les chercheurs et les acteurs de l'entreprise [...] ; son objectif est de produire des connaissances scientifiques sur les situations étudiées »
(Jouison-Lafitte, 2009, p. 5).

L'objectif de cette recherche impliquée, contrairement à la recherche fondamentale, est de produire de la connaissance scientifique à des fins opératoires à partir de situations étudiées

sur le terrain. L'ancrage de notre thèse dans un contrat CIFRE était donc propice à l'établissement d'une recherche-action servant l'organisation d'accueil et impliquant ses membres. Si cet engagement particulier présente des avantages, il est également l'occasion de nombreux questionnements quant au positionnement de la recherche et son agencement avec les obligations industrielles. L'immersion induite par ce dispositif crée un lien fort et accommodant entre la doctorante et son terrain. Loin de situation de recherche où l'accessibilité au terrain entrave l'accomplissement d'une thèse, notre double statut de doctorante chargée de recherche et développement au sein de l'entreprise a été pratique pour l'obtention de données terrain, ainsi que pour l'acquisition d'informations médicales ou contextuelles. Cet agencement nous a offert une souplesse et une rapidité certaine dès lors que nous souhaitions observer un phénomène *in situ* ou encore que nous souhaitions mettre une hypothèse à l'épreuve. L'inclusion au sein de l'organisation, pas uniquement en tant que chercheuse extérieure, mais bel et bien comme membre à part entière est également intéressante puisqu'elle permet d'être partie prenante des réflexions de développement. Faire partie de l'équipe d'EPSD nous a également facilité l'accès à un réseau de compétences détenues par les autres salarié·es de l'entreprise qui ont pu nous apporter des savoir-faire précieux dans la réalisation de nos enquêtes et plus largement tout au long de la réalisation de notre doctorat. La maîtrise des normes infocommunicationnelles acquises par ailleurs vient comme support aux propositions d'actions qui peuvent être faites pour enrichir la plateforme. La possibilité d'expression de ce point de vue offerte est d'autant bénéfique pour l'entreprise qui se dote d'une figure experte pour enrichir les débats. Au-delà d'un avantage financier au recrutement d'une doctorante, l'entreprise se dote d'une salariée capable de lui faire gagner du temps par le développement de ses savoirs, et de l'engager dans une forte démarche d'innovation. Ce partage de besoins commun permet la mise en place d'un partenariat efficace faisant dialoguer la recherche et le monde socio-économique dans une relation valorisante.

Cette inclusion au sein de l'entreprise n'est toutefois pas sans revers. Des tensions sont susceptibles d'apparaître notamment dans la gestion temporelle du partenariat. Tandis que le temps de la recherche est nécessairement long, en perpétuelle construction sur les trois années qui y sont allouées, celui de l'entreprise est bien plus court. La dynamique imposée par une *start-up*, d'autant plus en phase de développement comme EPSD, ne coïncide pas avec celle d'une recherche : les stratégies se redéfinissent à mesure que le projet évolue, de nouvelles actrices intègrent l'environnement de l'entreprise, et cette dernière est amenée à conduire des restructurations importantes, le tout sur quelques mois seulement. Pour éviter de trop fortes tensions induites par ces contradictions, un travail d'éducation à la recherche a d'abord été mené auprès des divers acteur·rices de l'entreprise afin d'aboutir à une compréhension commune de ses enjeux, un dialogue continu a aussi été engagé entre les dirigeant·es de l'entreprise, ceux de la thèse et la doctorante. Nous avons déjà évoqué l'utilité de l'implication en tant que partie prenante de l'entreprise, cependant cette posture présente à son tour des occasions de conflit. Un travail réflexif a été engagé dès le début de la thèse, notamment par l'établissement d'un journal de bord, afin d'affirmer une prise de recul nécessaire à la bonne tenue de la recherche. La rapidité d'accumulation des engagements industriels, du fait des temporalités divergentes, est à risque pour la bonne tenue de la recherche. En effet, il est facile de se laisser happer par cet engrenage de mise en actions imposant des contraintes de productivités, à l'inverse de celui de la thèse, plus lent et dont les finalités sont moins facilement perceptibles. La posture de doctorante CIFRE est alors en constante négociation dans la relation qu'elle entretient avec l'entreprise ainsi que dans sa propre relation avec son travail de recherche. La double posture entre consultance et recherche peut induire une certaine « *schizophrénie* » (Cateura, 2006) avec laquelle il faut réussir à composer. L'engagement nécessaire pour le bon déroulement de la thèse dans l'environnement de salariat s'est associé, dans notre cas, à une distanciation permise par un découpage du temps de présence en entreprise continuellement remodelé, et par une forte

implication dans les activités du laboratoire CIMEOS. Le déroulement de la CIFRE n'est pas linéaire, il s'adapte aux considérations et aux enjeux présentés par les trois parties, passant parfois de l'idylle au détournement (Morillon, 2008). Le doctorat, contractualisé, peut toutefois entrer dans un jeu de dépendance et de stratégies divergentes selon ses acteur·rices. L'intégration d'un·e doctorant·e au sein d'une entreprise peut être l'occasion de valoriser des positions politiques ou la légitimation d'actions, instrumentalisant alors la recherche réalisée. Or il est tout à fait probable que les objectifs de cette dernière ne soient pas en cohérence avec les attendus de l'entreprise. Celle-ci étant souvent l'objet même de la recherche, « *les réflexions, étant donné leur nature stratégique, sont donc particulièrement exposées à la censure, à la culture de cour (Elias, 1985) et aux conflits d'intérêts.* » (Ibid., p. 18). Des stratégies de contournement de ces divers biais ont été établies tout en long du contrat CIFRE, s'ajoutant aux rapports de recherche, des rendez-vous réguliers entre la direction de la thèse et la direction de l'entreprise, incluant la doctorante, ont été mis en place afin de s'assurer de l'avancée du travail de recherche, du bon déroulé de la collaboration ainsi que, si nécessaire, renégocier les conditions de réalisation de celle-ci. Par la vigilance de la direction de thèse, aucune forte tension n'a été induite tout au long du contrat, permettant au processus de recherche-action de se réaliser dans des conditions adéquates. N'empêchant pas toutes les contraintes pouvant nuire à la liberté de la chercheuse, notamment celle du lien hiérarchique établi entre elle et l'entreprise, celle de la dépendance aux développements stratégiques de l'entreprise, ainsi que celle de l'instrumentalisation des recherches, nous avons fait le choix d'un positionnement épistémologique permettant de compenser autant que faire se peut ces biais. L'induction analytique d'une posture interactionniste, au sein d'un ancrage constructiviste, nous permet en effet d'user des « *ficelles du métier* » (Becker, 2002) et d'envisager les diverses épreuves et interactions comme des éléments heuristiques plutôt que des faits bloquants à notre recherche.

Actionnabilité de la production de connaissance

Les connaissances produites en sciences de l'Information et de la Communication sur des processus communicationnels sont des « *savoirs d'action* » (Le Moigne, 2012). En ce sens, ce savoir « *ne sera recevable que si les managers peuvent le relier à leur expérience* » (Avenier et Schmitt, 2007, p. 27). Les connaissances que nous avons produites lors de cette recherche doctorale répondent à la rigueur scientifique qui s'impose, tout en conservant l'intelligibilité nécessaire afin d'être pleinement mobilisables par l'organisme commanditaire. Par cette posture épistémologique, et le caractère monographique de notre recherche, nous rejoignons Benoit Cordelier lorsqu'il déclare que « *la connaissance scientifique ne peut plus s'imposer comme la représentation définitive de la réalité, mais plutôt comme une représentation parmi d'autres basée sur les valeurs du chercheur et située dans le temps* » (Cordelier, 2012, p. 50).

La connaissance n'est plus envisagée comme une « vérité absolue » d'un monde compris et décrit par les chercheur·euses, mais tire son utilité de son actionnabilité par les acteur·rices sociales qui souhaitent s'en servir pour agir. Cela implique que le savoir issu de la recherche doit pouvoir être transmis à ces acteur·rices pour qu'elles se l'approprient : « *L'actionnabilité suppose donc l'appropriation. [...] [L]e caractère général d'un savoir actionnable s'exprime en termes de généralité, nous parlerons désormais de savoir actionnable générique* » (Avenier et Schmitt, 2007, p. 27-28). Du fait de la nécessité de généralité pour rendre un savoir actionnable, la valeur de la connaissance produite est essentiellement jugée en fonction de sa capacité à être transférée à d'autres situations tout en maintenant sa pertinence dans la compréhension d'un phénomène. Pour permettre cette transférabilité et garantir son utilité, les connaissances doivent être décrites de manière précise et objective. « *C'est parce que les savoirs peuvent être dits, qu'ils peuvent être actionnables, c'est parce qu'ils sont dits dans des termes génériques qu'ils peuvent supporter le transfert* » (Djahanchahi, 2022, p. 180).

L'énonciation permet l'objectivation nécessaire à la traduction du savoir en action et de l'action en savoir. L'actionnabilité des savoirs dans cette recherche présente un double enjeu : d'une part concernant le partenariat engagé envers l'entreprise commanditaire, qui, par la recherche-action, doit pouvoir transposer les savoirs issus de la recherche en actions de développement de l'entreprise ; d'autre part concernant l'objet d'étude même de la recherche qui concerne la construction de connaissances pratiques du soin par les diverses formes discursives à disposition dans l'objectif d'une autonomisation des patient·es.

S'inscrire dans une démarche propre aux SIC

La particularité des recherches en Sciences de l'information et de la communication réside dans la mise en commun de diverses dimensions des objets infocommunicationnels étudiés. Avoir conscience de cette « *interdimensionnalité* » (Miège, 2015) permet de reconnaître les travaux déjà réalisés autour des objets étudiés, leur donnant un contexte théorique, disciplinaire et épistémologique préexistant. Notre approche initiale, s'inspirant des travaux réalisés en sociologie des usages, visait à comprendre les expériences des patient·es connectées à la plateforme *Nuvec* et d'observer leur utilisation de l'outil. Pour pouvoir compléter notre réflexion, et pour étudier les possibilités d'émancipation des patient·es au travers de plateforme utilisant les stratégies des industries culturelles et créatives, nous augmentons cette perspective des travaux inspirés de la tradition de l'Économie Politique de la Communication. Les approches de ce courant, lui-même issu en partie de la Théorie critique, permettent d'explorer les liens entre les systèmes économiques, ici une *start-up* en santé, et les processus de communication qu'ils mettent en place. Cette approche rend possible la mise en lumière des inégalités de pouvoir, des processus de concentration des médias et des tensions entre les objectifs économiques et démocratiques dans la sphère médiatique contemporaine. L'étude des stratégies des industriels de la communication présuppose cette orientation critique,

car elle favorise la mise en dialogue des stratégies des plateformes, de leur normalisation organisationnelle au sein d'une vision politique du soin et des activités d'appropriation des utilisateur·rices, que celles-ci soient elles-mêmes critique ou non. Nous adoptons alors la posture critique originelle en SIC, comme le développe Paola Sedda (2017) :

« En ce qui concerne les Sciences de l'Information et de la Communication, dont la reconnaissance comme discipline universitaire date en France de 1975 (Boure, 2002), la recherche critique y a toujours été présente et y a aussi été discutée (Moeglin, 1992). Les travaux de l'école de Francfort, de Bourdieu ou encore de Foucault – par exemple – ont participé d'une « pensée communicationnelle » (Miège, 1995) et ont influencé (et influencent encore) les recherches critiques en SIC ».

Dans cette lignée, notre recherche, bien que située dans un contexte entrepreneurial fort, valorise l'intérêt « pratique » des connaissances en s'appuyant sur une réflexivité critique. C'est par ce processus de mise à distance critique que nous avons pu affranchir nos recherches de l'environnement technique et spécifique que l'inscription en CIFRE faisait porter.

Posture réflexive vis-à-vis de notre position de chercheuse

Un positionnement réflexif nous a paru nécessaire pour produire un travail scientifique dépourvu des biais et limites qui étaient les nôtres au commencement de la thèse. Nous avons adopté une posture critique similaire à l'égard de notre cadre conceptuel personnel qu'envers notre terrain d'étude. La prise de recul nécessaire pour que la critique devienne métacritique (Boltanski, 2009) se fait, selon Jürgen Habermas, « grâce au concept d'auto-réflexion » (Haber, 2001, p. 92). C'est par ce travail réflexif que se valident les énoncés critiques, permettant une articulation pertinente avec d'autres formes de connaissances. L'auto-réflexion

de chercheuse devient alors une condition vers l'émancipation des connaissances scientifiques, fondée sur l'autonomie et « *la dissolution des formes de la fausse conscience dogmatique* » (Ibid.).

Cette posture essentielle pour la critique l'est d'autant plus dans le cadre d'une thèse CIFRE, où la condition hiérarchique de l'entreprise sur la doctorante peut s'avérer représenter une forme de domination contraignante et où la rapidité de l'action peut prendre le pas sur le temps de la recherche distanciée (Hellec, 2014). Pour ne pas ancrer les valeurs de l'entreprise au sein des analyses, évitant ainsi le jugement moral, et pour trouver ce qui allait constituer notre recherche de thèse en dehors de tout travail de salariée, une réflexion importante de mise à distance des discours de cette dernière a été réalisée. Cette double posture de doctorante salariée entraîne avec elle une place particulière au sein de l'entreprise. Les premiers mois de la thèse, réalisés en immersion complète dans les locaux de l'entreprise, ont eu pour objectif d'occuper une place de salariée « ordinaire » pour créer du lien avec l'équipe, mais également acquérir toutes les connaissances structurelles, contextuelles et organisationnelles qui nous ont ensuite permis d'effectuer des terrains pertinents et d'analyser les stratégies de l'entreprise en toute connaissance de cause. Au cours de cette première période, c'est donc comme une employée « comme les autres » que nous avons évoluées au sein de l'entreprise, ce qui nous a donné, de fait, un rôle dans le développement de celle-ci, autre que doctorante dont l'unique but est la réalisation d'une thèse dans le cadre d'une collaboration scientifique. L'implication de notre travail de chargée de recherche et développement s'est ressentie dans le développement d'une stratégie de communication, interne et externe, en collaboration avec la chargée de marketing. A également vu le jour à ce moment tout un travail de reprise des textes présentés aux utilisateur·rices ainsi qu'une implication dans les choix de design et d'évolutions à prévoir pour la plateforme. Au cours de cette phase, divers outils méthodologiques ont été mobilisés afin de conserver un ancrage de doctorante à mobiliser par la suite. C'est à l'issue de cette

période d'immersion que le travail réflexif s'est réellement engagé, permettant de nous repositionner en tant que chercheuse.

Posture critique vis-à-vis de l'intérêt émancipateur

Faire le postulat d'une émancipation, c'est reconnaître une domination existante. L'objet même de notre recherche nous guide alors vers une approche par les théories critiques de la domination afin d'étudier

« ces asymétries sous un rapport particulier qui est celui de la méconnaissance par les acteurs eux-mêmes de l'exploitation dont ils font l'objet et surtout les conditions sociales qui rendent possible cette exploitation et, par conséquent aussi, les moyens par lesquels ils pourraient la faire cesser » (Boltanski, 2009, p. 27).

Les dispositifs, ici les plateformes d'éducation thérapeutique, servent d'outils pour dissimuler les formes de pouvoirs induites par la domination. L'adoption d'un positionnement critique, nous l'avons dit, implique une distanciation des recherches scientifiques face à leur environnement contractuel entrepreneurial, mais il permet également d'étudier plus en profondeur l'ordre social dans lequel s'inscrit la situation observée. La recherche menée doit alors tirer des conclusions sur la capacité, ou l'incapacité, des individus, ou d'une partie d'entre eux, *« de réaliser pleinement les potentialités constitutives de leur humanité » (Ibid., p. 28).* L'orientation vers l'émancipation, comme formulée dans notre problématique, mais également émanant des discours prononcés par l'organisation observée, met l'accent sur la capacité des individus sujets de la recherche à *« prendre conscience de leur aliénation et de se lever contre les forces qui les dominent » (Ibid., p. 57).* Il est alors question, par la réflexivité critique qui s'impose à notre travail, de révéler les biais des expériences présentées comme émancipatoires

en interrogeant les caractéristiques sociales qui y sont introduites arbitrairement par les institutions dirigeantes. Nous inscrivant dans la compréhension donnée par la sociologie critique, la notion d'institution est utilisée pour faire référence à cet « être sans corps » à qui revient la tâche de fixer la référence, avec l'aide des administrations régulatrices et des organisations coordinatrices. Grâce à cette forme d'autorité acquise par l'absence de corps social, d'une part, et l'accompagnement d'expert·es, d'autre part, les institutions se dotent de dispositifs flexibles par nature, permettant « *un changement perpétuel, en se réservant toutefois le privilège de l'interpréter, et en se donnant par-là la possibilité de l'impulser dans une direction favorable au maintien des asymétries et des formes d'exploitation existantes* » (*Ibid.*, p. 203). Les expert·es, dans notre recherche les expertes médicales principalement, se font alors porte-parole des institutions en certifiant reposer les actions sur une volonté d'agencement d'un environnement meilleur pour tou·tes, tout en n'en proposant qu'une représentation qu'elles-mêmes schématisent à partir de leurs propres paradigmes.

En interrogeant la domination des institutions tout en étant à l'intérieur de celles-ci, il existe un risque que la critique soit captée par les dispositifs de domination afin d'être « *réinterprétée dans les formes qui lui ont été données dans les instances scientifiques et techniques qui servent de répondant aux institutions* » (*Ibid.*, p. 204). La mise en place d'une réflexivité critique ne peut totalement empêcher cette limite des sciences sociales critiques. Thomas Heller et ses co-auteur·rices rappellent les risques de l'institutionnalisation de la critique :

« *Quand la critique s'institutionnalise [...], celle-ci devient langue de bois. Le risque de la critique, en effet, est de se figer dans une nouvelle fiction, portée par des chercheurs qui ne seraient plus que récitants, rassemblés autour d'elle comme autour du mythe instituant ; ou encore le risque est d'instaurer un clivage entre d'une part des sujets ordinaires sous l'emprise de*

l'idéologie et d'autre part des sujets agissant en leur nom pour leur émancipation grâce à des savoirs critiques étrangers aux premiers » (2016, p. 25).

Face à cette institutionnalisation, voire cette instrumentalisation des recherches scientifiques, il est important de considérer la manière de garantir que les recherches issues des sciences de l'Information et de la Communication situées dans une démarche critique s'affranchissent des injonctions institutionnelles et continuent d'interroger les contextes d'émancipations des individus. Pour cela, nous avons conservé tout au long de notre recherche une démarche réflexive par la mise en place d'un journal de bord utilisé dans cette dynamique de prise de recul, ainsi qu'en conservant une dimension critique tout au long de nos divers terrains.

Stratégies pour se dissocier de l'épistémologie institutionnelle

La distanciation du rôle de salariée, et des discours de l'entreprise afin d'adopter une posture scientifique et critique recevable s'est mise en place par l'établissement de divers outils réflexifs. Nous avons tout d'abord opté pour la tenue d'un journal de bord divisé en deux parties, l'une consacrée au rôle scientifique, l'autre au rôle de salariée. Au sein de ce journal étaient consignées nos réflexions, nos expériences quotidiennes et nos doutes, offrant alors un support pérenne sur lequel il était possible de nous décharger rapidement tout en assurant de pouvoir retrouver ces informations quand cela s'avérerait nécessaire dans le futur. Adossés à ce journal de bord, nous avons tenu une liste des activités que nous réalisions au sein de l'entreprise, celle-ci était partagée avec nos directeurs de thèse dans le double objectif d'offrir un support de réflexion et de matérialiser notre place au sein de l'entreprise permettant ainsi de s'assurer d'un travail en cohérence avec la réalisation de notre thèse, pouvant ouvrir à des renégociations entre la direction de l'entreprise et la direction de thèse sur l'organisation du contrat CIFRE.

L'agencement du temps de présence dans l'entreprise et dans les locaux du laboratoire étant contractuellement évolutif, cette phase d'immersion intense nécessitant un appareillage de mise à distance conséquent s'est achevée. La première année, nous avons été accueillies au sein des locaux de l'entreprise EPSD à hauteur de 70 % du temps de travail effectif de la recherche doctorale, les 30 % restant étant consacrés au temps académique au sein du laboratoire. Les réorganisations contractuelles ont permis de tendre vers une plus grande réflexivité et davantage d'activités de rédaction s'est effectué pour la seconde année de thèse, avec une répartition égale entre le temps en entreprise et au sein du laboratoire. Pour la dernière année de thèse, principalement consacrée à l'écriture du manuscrit et la clôture de la thèse, la répartition du temps s'est inversée par rapport à la première année : cette fois-ci 70 % du temps effectif de travail a été réalisé au sein du laboratoire, et 30 % au sein de l'entreprise. À mesure que notre présence dans l'entreprise diminuait, notre outillage réflexif évoluait. C'est en prenant nos distances avec l'entreprise, géographiquement et intellectuellement, quelques mois après le début de la thèse que nous avons pu mettre en lumière les discours dominants qui l'habitent et façonnent ses valeurs d'ambition, d'innovation, de partage ou encore d'émancipation. Cette première analyse de l'environnement dans lequel évoluait notre recherche a conditionné l'évolution de notre recherche et de notre approche critique, il devenait nécessaire de ne pas reproduire les mêmes rapports de forces, de s'en émanciper pour pouvoir appréhender le phénomène de la façon la plus objective possible. Comme l'explique Jean-Claude Passeron :

« En tout cas, les différences culturelles que propose à l'observation une société stratifiée posent un problème plus difficile puisqu'elles ordonnent toujours des classes et des pratiques liées par des rapports de force – ou, si l'on veut, par des rapports inégaux d'inter-action. Ce qui veut dire que ces différences s'ordonnent objectivement, au sein d'une même société, selon les

principes d'une logique dominante, même si cette logique n'est qu'inégalement partagée par les dominés » (Passeron, 1991, p. 395).

Les premiers rapports de terrain rendus à l'entreprise sont infusés de ces logiques dominantes qui constituaient, au début de la thèse, le seul cadre épistémologique que nous connaissions sur la compréhension du phénomène de l'obésité, le fonctionnement de l'autorité de santé et d'une *start-up* en santé. C'est en sortant de ce cadre et en variant les échanges sur ce sujet avec d'autres acteur·rices que nous avons pu nous détacher des discours de l'entreprise, tout en continuant de les capter pour les analyser. Nous avons particulièrement été vigilantes sur la dominance médicale qui impose des normes sanitaires sur des minorités, en l'occurrence les personnes grosses, ainsi que sur les discours managériaux au sein d'une *start-up* vantant régulièrement l'idéal d'innovation dans laquelle elle estime se trouver. Ce travail réflexif n'a pas été uniquement réalisé lors de la compréhension des systèmes de domination face auxquels nous nous trouvions. Puisque nos premiers terrains faisaient l'objet de commandes de l'entreprise pour des besoins de développement de leur plateforme, nous prenions soin de conserver une posture réflexive lors de l'élaboration du projet, et de l'analyse des résultats.

Problématisation et hypothèses de travail

À partir d'une pratique inductive, orientée par l'ancrage CIFRE et les impératifs de la recherche sur projet, notre positionnement est de mobiliser les commandes de terrain pour faire co-construire « résultats pour l'organisation » et résultats pour la recherche (Parrini-Alemanno, 2004). En interrogeant les projections idéalisées, les stratégies de mises en place et les pratiques réelles, l'objectif est de réussir à percevoir les structurations en cours en contexte médical, ainsi que de comprendre l'organisation du soin vers laquelle on tend par l'utilisation des outils numériques. Plus précisément, nous focalisons notre travail sur l'analyse de l'efficacité du

projet néo-libéral de l'émancipation des patient·es par la médiation des savoirs au travers de dispositifs numériques. Nous proposons de résumer cet objectif en posant la question suivante :

Dans quelle mesure les personnes souffrant d'obésité réagissent-elles à l'introduction des plateformes numériques d'ETP, qui promettent de faciliter leur autonomisation dans la prise en charge médicale, notamment à travers l'appropriation des savoirs médicaux et la création d'un lien communautaire ?

Nous souhaitons interroger particulièrement les enjeux, attendus et réels, de la normalisation et de la standardisation de la prise en charge médicale au travers de plateforme d'e-ETP, notamment concernant la relation d'un·e patient·e, au corps médical, aux autres patient·es, et à elle-même, mais aussi la performativité de ce projet dans toute l'individualité du soin auquel il renvoie. Comme nous l'avons précisé précédemment, les hypothèses présentées par la suite sont le fruit d'une démarche inductive. Elles ont été construites conjointement aux questionnements que posaient les enquêtes de terrain. Les données de terrains, parfois surprenantes, ont servi de terrains fertiles à l'évolution de nos représentations du phénomène étudié ainsi qu'à la construction de nouvelles hypothèses à aller sonder d'une autre manière. En ce sens, les hypothèses proposées constituent un travail de rationalisation hypothético-déductive *a posteriori* d'un travail inductif.

Le déroulement de cette thèse retrace l'évolution de notre pensée face à notre objet d'étude. À force d'interrogations et de réflexions engagées sur divers terrains, nous sommes en mesure de poser le constat que le développement de plateforme d'e-ETP découle de facteurs essentiellement politiques. L'évolution des pratiques de soin est d'abord motivée par la crise des hôpitaux et de la structuration du soin en France, avant de l'être par l'unique altruisme de l'amélioration du système pour les patient·es. Les divers outils numériques mobilisés le sont comme soutien à la gestion de la prise en charge des patient·es, notamment celles catégorisées comme souffrant de maladie chronique, c'est-à-dire ayant besoin de soins au long court. Nous

formulons l'hypothèse que les Services et Application à vocation Communautaire sur Internet (SACI) imaginés sous forme de plateformes d'e-ETP deviennent des béquilles numériques pour les instances organisatrices du soin puisqu'elles sont conçues pour jouer un rôle de régulation des pratiques et des comportements en valorisant l'émancipation des patient·es dans la gestion de la prise en charge de maladies chroniques. Nous accompagnons cette hypothèse principale de quatre sous-hypothèses nous permettant de revenir plus en détail sur des aspects précis de la problématique, soit l'efficacité attendue du projet émancipatoire, la relation des patient·es avec les professionnel·les de santé, mais aussi celle créée au sein d'une communauté de pair·es et l'importance du développement des savoirs expérientiels dans cette vision individualisée du soin. Nous formulons donc respectivement les quatre sous-hypothèses suivantes :

1. Le processus d'émancipation proposé par la plateforme d'e-ETP, parce qu'il prend place dans un projet individualiste du soin, peine à produire l'effet escompté.
2. L'usage d'outils numériques en santé ne redéfinit pas le rôle des professionnel·les de santé aux yeux de leurs patient·es, qui constituent toujours pour elles une forme d'autorité.
3. La socialisation communautaire offre la possibilité d'une mise en discussion du rapport à la maladie entre les patient·es, leur permettant d'accéder à un soutien social rendu plus aisé par la proposition de constitution d'une identité numérique.
4. Les diverses formes de médiation des savoirs proposées aux patient·es soutiennent le projet émancipatoire individualiste, accentuant l'injonction au déploiement d'une expertise patient·e qui renforce la responsabilité de ces dernières dans la réussite ou l'échec de leur prise en charge médicale.

Enquête (1) : Questionnaire photographique des usages

Dès l'arrivée au sein de l'entreprise⁹, un besoin de compréhension des usages s'est fait ressentir au sein des acteur·rices de l'entreprise, nous avons donc envisagé ce premier terrain comme une commande grâce à laquelle nous pourrions appréhender le contexte et l'environnement de notre recherche. Nous avons approché le terrain par une enquête quantitative pour évaluer les usages de la plateforme *Nuvec* et pour comprendre les comportements des utilisateur·rices. Ce terrain s'est construit autour de trois axes de réflexion : les usages actuels de la plateforme, la satisfaction de l'expérience vécue, et les représentations d'usages espérées. De cette manière, nous pouvions appréhender les pratiques actuelles et leur cohérence par rapport aux attentes des utilisateur·rices, tout en dégagant des pistes d'améliorations nécessaires pour le développement de l'entreprise. Entamer nos recherches par une enquête quantitative était l'occasion de réaliser une première comparaison entre les usages attendus par les créateurs de la plateforme et les usages réels, tout en faisant émerger des thématiques à questionner dans la suite de nos recherches (Omrane et Mignot, 2021). La plateforme *Nuvec* a été construite pour répondre à un cahier des charges, et pour combler un certain nombre d'attentes chez ses créateur·rices. Nos hypothèses de travail s'inspirent donc de ces promesses que nous souhaitions mettre à l'épreuve du terrain. Concernant l'environnement médical dans lequel intervient la plateforme *Nuvec*, nous avons émis l'hypothèse que celle-ci s'inscrivait harmonieusement et efficacement au sein du parcours de soin (1) et qu'elle satisfaisait les besoins d'usages exprimés par les utilisateurs (2). Pour cela, une interrogation quant à l'accessibilité de la plateforme et des informations qu'elle contient s'est imposée, nous avons donc supposé que *Nuvec* répond aux critères d'inclusivité, sociaux comme numérique, dont elle se défend (3). Suivant cette idée d'utilisation possible par le plus grand nombre, sans

⁹ L'enquête s'est tenue de mars 2021 à août 2021.

discrimination ni inégalité, nous avons sondé l’environnement ludique de la plateforme, en supposant qu’il était construit de manière à neutraliser l’expérience négative que peut être la transmission d’informations médicales afin de la rendre plus agréable (4), tout en rendant capables les utilisateurs de la plateforme de discerner les informations justes et de se les approprier (5). Enfin, pour nous concentrer plus particulièrement sur l’aspect communautaire de la plateforme, grandement mise en avant par les créateurs comme élément différenciant dans la réussite du parcours, nous avons présumé que rejoindre la communauté *Nuvec* a permis aux utilisateurs de développer ou de bénéficier d’un soutien social en ligne (6).

Définition de la population et diffusion du questionnaire

Par le positionnement envisagé pour cette enquête, ainsi que la facilité d’accès au terrain, nous nous sommes ici intéressés à l’intégralité de la catégorie « patients » présente à cette période sur la plateforme. La population étant déjà relativement faible, nous n’avons pas souhaité la réduire davantage, ce sont donc aux 1004 individus inscrits en mars 2021 que ce questionnaire s’est adressé. En ce temps sur *Nuvec* les inscriptions majoritaires étaient celles réalisées par le Dr Cyril Gauthier, co-fondateur et directeur médical de la plateforme, et l’équipe de son cabinet de consultation dans le cadre d’une expérimentation « Article 51 innovation en santé »¹⁰, introduit par la loi de financement de la Sécurité sociale pour 2018. Nous savions donc que nous serions majoritairement en contact de répondant-es pouvant être biaisées par un engagement contraint par l’autorité représentée par le médecin prescripteur dans le cadre d’une expérimentation, et principalement locaux là où la plateforme souhaite avoir un rayonnement

¹⁰ Accès : <https://www.bourgogne-franche-comte.ars.sante.fr/article-51-experimenter-et-innoverpour-mieux-soigner>.

national. Les professionnels de santé ont délibérément été écartés de cette enquête dans l'optique de réaliser un terrain dédié, sur lequel nous reviendrons dans les parties suivantes.

Le questionnaire a été réalisé sur le logiciel Sphinx IQ2 et sa version en ligne afin de permettre une auto-administration numérique par les répondants. Ce choix a d'abord été fait afin de pouvoir avoir accès à l'intégralité des utilisateurs de la plateforme qui se trouvent sur divers territoires, ainsi que pour rester cohérent avec les promesses faites aux utilisateurs de la plateforme – promesses d'un outil numérique accessible partout, tout le temps, sans contrainte. Cependant, il est à noter que notre enquête a été réalisée alors que la pandémie de COVID-19 était encore virulente en France. Pour rappel, le point épidémiologique de Santé publique France du 25 mars 2021 recense la dégradation des indicateurs, avec une tension accrue sur les hôpitaux, et un niveau d'incidence qui dépasse les deux premières vagues. Dans ce contexte, et en présence d'une population jugée à risque, une diffusion numérique du questionnaire est uniquement envisageable.

Mise à l'épreuve du questionnaire

Nous avons souhaité évaluer la première version du questionnaire afin de vérifier sa cohérence, et de jauger de l'engagement des utilisateurs de la plateforme. Lors de cette phase de test, nous souhaitions particulièrement analyser la compréhension des questions posées, la pertinence du questionnaire dans son ensemble, et le temps de réalisation de celui-ci. Pour définir l'échantillon de testeur·euses, afin d'être au plus juste par rapport à la population finale, nous avons procédé à un choix aléatoire de vingt utilisateurs parmi la base de données accessible. Après relance, nous n'avons obtenu que trois réponses, soit 15 % de l'échantillon initial. Afin d'apporter plus de finesse à notre phase de test, nous avons décidé de poursuivre sur une seconde phase avec dix nouveaux utilisateurs. Il a d'abord été envisagé de se présenter au cabinet avec un support pour profiter d'un public captif en attendant d'assister à leur rendez-

vous médical. Cependant, la situation sanitaire dans laquelle nous nous trouvons contraint ce type d'administration, d'autant plus au sein d'un cabinet médical. Les utilisateurs ont alors été choisis parmi une liste de patients qui allaient rencontrer le Dr Gauthier en consultation les jours suivants. De cette manière, à la fin de leur échange, la participation à ce test leur a été proposée par leur praticien *via* le partage d'un QR code leur permettant de répondre au questionnaire quand et où ils le souhaitent. Ce second échantillon a permis de compléter le premier en y ajoutant cinq nouvelles réponses. L'analyse des résultats du questionnaire test a permis de valider la clarté des questions posées. Le temps de réalisation du questionnaire, quant à lui, a parfois été jugé trop long. Afin d'alléger son contenu, nous avons fait le choix de retravailler quelques questions proches et de faciliter les modalités de réponses en les lissant selon en trois catégories : questions à choix multiples, questions ouvertes et échelles de Likert¹¹. L'envoi définitif du questionnaire à l'intégralité de la population a été réalisé le 10 juillet 2021, la clôture a quant à elle été effectuée le 3 septembre 2021 après l'essoufflement perçu des réponses et afin de pouvoir produire des résultats en temps voulu pour l'entreprise. L'enquête a reçu un taux de réponse de 13.7 %, soit l'équivalent de 138 réponses au total.

Stratégie de conservation des données à caractère personnel

Les données recueillies au sein des diverses enquêtes que nous développons dans cette thèse ne rentrent pas dans la catégorisation des données de santé établie par le règlement européen sur la protection des données personnelles (RGPD). Cependant, par la proximité de ces données avec des acteur·rices du soin et par le croisement qu'il est possible d'effectuer entre diverses données pour retracer un profil patient, nous avons systématiquement pris des mesures de précautions. En présentant notre recherche et les finalités précises de la collecte des données

¹¹ Voir [annexe n°1](#)

au début de chaque enquête, nous rappelions aux enquêté·es leurs droits de rétractation et de demande de suppression de données *a posteriori* en communiquant une adresse de contact. Le consentement de cette collecte était également explicitement demandé avant chaque enregistrement. En tant que chercheuse, nous sommes la seule personne en connaissance des identités civiles des enquêté·es. L'anonymisation des potentiels noms ou de toute autre donnée permettant, par croisement, la reconnaissance de l'identité était effectuée après chaque entretien afin que l'entreprise aussi soit dépourvue de cette connaissance. Nous avons garanti l'accès à la retranscription et nous avons obtenu la validation de celle-ci pour l'enquête ne permettant pas l'anonymisation des entretenu·es. Enfin, une stratégie de stockage des données a également été mise en place. À court terme, soit le temps de réalisation de l'enquête, les données recueillies étaient stockées sur un serveur interne à l'université de Bourgogne, sécurisé et nécessitant une identification. Une fois l'enquête clôturée, les données étaient alors transférées sur un disque dur externe stocké dans un espace personnel.

Enquête (2) : Co-construction de la plateforme par le co-design

Une fois les résultats du premier terrain présentés à l'entreprise, leur souhait a été d'apporter des modifications à la version existante de la plateforme pour améliorer l'« expérience utilisateur » (UX). De premières fonctionnalités ont été ajoutées par l'équipe de développement avant de réunir des utilisateur·rices afin de co-construire cette nouvelle version du site. S'inspirant des dynamiques du co-design, un second terrain a été construit pour étudier le processus d'engagement des utilisateur·rices aux décisions concernant leur future expérience de la plateforme. Les objectifs industriels placés dans ce terrain se rapprochent de toute création en co-design, soit apporter plus de cohérence au dispositif afin de définir les patient·es comme actrices de leur parcours de soin (Birnbaum *et al.*, 2015), augmenter la satisfaction et l'engagement des utilisateur·rices (Bason, 2012) tout en personnalisant les contenus en fonction

des besoins exprimés (Özdirlik et Pallez, 2017), faire émerger des problématiques non identifiées (Bason, 2012) et enfin répondre à l'enjeu constant de la *start-up* : aboutir à une nouvelle innovation (Routier *et al.*, 2017). Pour parvenir à compléter ces intentions, un protocole de méthodologies croisées a été mis en place afin de recueillir des données à chaque étape.

Détermination de la population

La population de cette enquête rassemble, comme pour le questionnaire, les utilisateurs·trices « patients·es » de la plateforme. L'utilité d'ajouter des professionnel·les de santé utilisant la plateforme à cette population a été questionnée, toutefois pour conserver une cohérence par rapport aux contenus discutés, ainsi que pour éviter toute intimidation des patient·es face à des professionnel·les de santé, nous avons fait le choix de les exclure de cette enquête tout en conservant l'idée d'en reproduire une spécifique concernant leur utilisation de la plateforme. Il a, cette fois-ci, été nécessaire d'affiner notre population pour ne choisir qu'un échantillon de patient·es restreint afin d'obtenir des résultats significatifs tout en respectant le temps alloué pour réaliser l'enquête. Afin de conserver la représentativité des profils de patient·es inscrites sur la plateforme au moment de l'enquête, nous avons fait le choix de conserver une parité entre les patients hommes et femmes. Nous avons alors ciblé dix utilisateur·rices, présentes dans la patientèle du Dr Gauthier afin de faciliter le contact et l'engagement de ces dernières. Le biais représenté par l'autorité médicale sur les patient·es a été compensé dans le choix de l'échantillonnage. En effet, nous avons recherché des utilisateur·rices ayant déjà grandement utilisé et compris le fonctionnement de la plateforme, qui ont fait des retours spontanés et critiques à leur équipe médicale. Sur les dix individus contactés, seules huit ont complété l'intégralité du protocole d'enquête et font partie de nos résultats, dont trois hommes et quatre femmes.

Les différentes phases méthodologiques envisagées

Le protocole envisagé initialement contenait cinq étapes distinctes, correspondant à cinq points clés du processus de co-design. Dans un premier temps, il était envisagé de donner l'accès au nouveau site encore en construction aux enquêté·es accompagné d'un questionnaire. Celui-ci, à remplir en parallèle de la première navigation, servait à consigner les impressions et les commentaires spontanés qui émergeaient lors de cette mise en contact avec la plateforme. À la suite de cela, un entretien individuel était envisagé pour approfondir la compréhension des éléments indiqués dans le questionnaire, ainsi qu'une analyse de la navigation des enquêté·es, *via* l'outil Google Analytics, permettant de connaître les déplacements sur le site, le temps passé sur une page ou encore la suite d'actions faites par un·e utilisateur·rice. Les utilisateur·rices étant comprises comme des co-constructrices de la plateforme, un focus group était envisagé au sein des locaux de *Nuvee* pour qu'ils puissent échanger, partager leur vision du site et leur utilisation, de cette manière faire émerger des problématiques ou des idées encore non imaginées. Enfin, puisque nous parlons de co-construction, nous pensions analyser les décisions des dirigeant·es de *Nuvee* face aux retours des enquêté·es afin de percevoir si le processus peut réellement être considéré comme co-construit. Le temps alloué par l'entreprise à la réalisation de l'enquête¹², la situation sanitaire et les contraintes techniques d'un site encore en construction ont réduit ce protocole à seulement trois phases, sur les cinq prévues initialement.

¹² Ce terrain a été réalisé entre octobre et novembre 2021

Détail du protocole réalisé :

L'accès au site accompagné d'un questionnaire à remplir a été conservé comme élément introductif de ce protocole. Les enquêté·es ont eu accès à la nouvelle version du site toujours en construction sur un support proche de la version finale pour un temps donné – deux semaines – sur lequel ils ont pu effectuer leur parcours en toute autonomie. Leurs premières impressions et leurs commentaires ont été consignés sur le questionnaire¹³ qu'ils nous ont ensuite remis. Ce dernier avait pour objectif de comprendre les usages de cette nouvelle plateforme, et de tracer la navigation des enquêté·es afin de voir quels étaient les éléments consultés automatiquement et lesquels étaient ignorés. Nous cherchions principalement à comprendre si la navigation était fluide et facile dès la première connexion, et si les modifications déjà effectuées avaient été faites au détriment d'une perte de repères. Pour ne pas biaiser les enquêté·es en les guidant *via* le questionnaire, nous avons fait le choix de le garder relativement succinct en se reposant sur les autres étapes de l'enquête pour approfondir les éléments restés flous. Une fois le questionnaire retourné et analysé, un court entretien individuel a été organisé avec chacun·e d'entre elles pour approfondir leurs remarques et éventuellement mieux comprendre leurs commentaires. Au vu de la situation sanitaire, et des connaissances informatiques parfois limitées de certains·es répondantes nous avons opté pour un entretien téléphonique. Grâce à cet échange, nous avons pu approfondir les réponses au questionnaire pour davantage appréhender leur navigation. Leur capacité à être critique face à la plateforme laissait présager un échange riche en retours, positifs comme négatifs, permettant de faire émerger des validations de certaines fonctionnalités appliquées à la plateforme ainsi que des pistes d'amélioration. Pour trouver des éléments de réponse, nous avons construit l'entretien autour de quatre thèmes généraux, soit l'avis approfondi de l'individu sur la plateforme, la

¹³ Voir [annexe n°2](#).

description de leur navigation à la première connexion afin de compenser le manque d'une observation précise, les difficultés rencontrées pendant la navigation sur le site, et leur compréhension de la démarche d'e-ETP que nous adaptions en fonction des réponses obtenues au questionnaire. Afin de compenser l'impossibilité de faire un focus group avec tous les enquêtés ainsi que pour tout de même recueillir leurs idées pour une plateforme optimisée, nous avons souhaité clôturer l'entretien avec une ouverture sur des propositions libres à intégrer, sans se soucier de la faisabilité technique. La dernière étape a été de faire part des retours aux dirigeant·es de l'entreprise et de recueillir leurs directives quant aux modifications à implanter, ou non, sur la plateforme en fonction des réponses des utilisateur·rices. Au regard des objectifs de cette enquête, il était attendu que la refonte de la plateforme *Nuvee* en concertation avec les utilisateur·rices apporte des améliorations jusqu'alors absentes, bien que nécessaires pour valoriser les systèmes éducatifs et de *gamification* déjà en place. Les nouvelles possibilités offertes par l'introduction des idées des premiers concernés par l'usage de la plateforme semblaient promettre un renforcement de l'adhésion de ces dernier·ères dans leur expérience individuelle et communautaire. Enfin, la volonté des dirigeant·es d'engager un processus du co-design laissait présager une mise en commun des savoirs et des expériences entre deux acteur·rices aux enjeux divers, permettant la co-création d'un environnement numérique qui réponde aux critères des innovations inclusives. Au cours de cette réunion, nous souhaitons analyser plus spécifiquement la position des dirigeant·es de l'entreprise face aux retours des utilisateur·rices. Nous supposons que les diverses propositions seraient traitées différemment, en fonction de leur difficulté technique d'implantation. Afin de valider la co-construction avec les enquêtés, il était nécessaire de prendre en compte les changements proposés par ces dernières, toutefois, le développement de la plateforme ayant été réalisé en amont du co-design, les propositions nécessitant un développement plus important, donc engendrant un retard dans le calendrier stratégique de l'entreprise pourrait faire l'objet d'un

recalage. L'analyse des décisions des dirigeant·es s'est découpée en deux temps : nous avons d'abord observé leur réaction et noté leur validation le jour même de la réunion afin de pouvoir évaluer leur réception face à ces commentaires. Quelques mois plus tard, alors que la plateforme était mise à jour depuis un certain temps, nous avons ensuite examiné les éléments qui avaient effectivement été pris en compte parmi les apports pensés par les utilisateur·rices.

Enquête (3) : Entretiens auprès des patient·es

Les précédentes enquêtes ont permis de comprendre le profil des utilisateur·rices de la plateforme, leur besoin d'information concernant leur maladie (questionnaire), ainsi que leur utilisation et leur compréhension de la plateforme (co-design). Toutes ces enquêtes, de méthodologies mixtes, n'ont jamais laissé entrevoir la parole des utilisateur·rices, c'est pourquoi nous souhaitons ajouter à notre appareillage méthodologique cette voie inexplorée jusqu'alors¹⁴. Étant donné les conclusions élaborées lors des précédentes enquêtes, ce travail s'est construit autour d'hypothèses englobant les divers aspects étudiés auparavant. La compréhension de l'utilisation de la plateforme est ici questionnée afin de comparer une nouvelle fois les promesses industrielles aux réalités de terrain. Les entretiens ont été axés autour de trois thèmes révélés par les résultats mis en lumière par les enquêtes précédentes¹⁵. La numérisation de l'ETP est un des facteurs interrogés ici, nous cherchions à mesurer la compréhension des objectifs de la plateforme par les utilisateur·rices s'inscrivant dans un parcours de soin plus complet ainsi que leur adaptation en fonction des besoins identifiés par ces dernières. À cela s'ajoute l'éventuelle difficulté que peut représenter le numérique, à la différence de groupe de discussion présentiel déjà existant. Tout un volet de l'entretien a été

¹⁴ L'enquête a été réalisée de septembre 2022 à février 2023

¹⁵ Voir [annexe n°3](#).

consacré au soutien social, ses différentes formes et ses enjeux pour les membres de la communauté, l'objectif étant de comprendre s'il est recherché et si des avantages, ou des inconvénients, accompagnent celui-ci selon les enquêté·es. Enfin, la compréhension des sources de motivation des utilisateur·rices pour effectuer leur parcours numérique est au cœur de nos questionnements. Un accent tout particulier est mis sur l'ajout d'éléments ludiques au sein de la plateforme qui sous-tendent l'espoir d'un engagement plus important. La discussion autour de ces différents éléments mène logiquement à la question de la redéfinition de la place des patient·es dans un parcours de soin, leur donnant plus de clés de compréhension, ainsi que différentes formes de savoirs et d'actions dans l'expérience de leur maladie au quotidien.

Définition de l'échantillon

Les utilisateur·rices présentes sur la plateforme *Nuvee*, interrogées depuis le début des enquêtes, sont la cible de ce terrain. Grâce au profilage que nous avons pu effectuer lors de l'enquête par questionnaire et du *monitoring* réalisé sur la plateforme, la représentation des patient·es à interroger est assez claire. Les résultats du questionnaire ont permis les observations suivantes : une majorité de femmes sont présentes sur la plateforme, à 80 % contre 20 % d'hommes, et cette population se divise à 73 % dans le programme « Chirurgie Bariatrique » et à 27 % dans le programme « Nutrition et Surpoids ». Le premier profil représentatif de la population de *Nuvee* se compose de femmes entre 30 ans et 50 ans, avec un niveau d'étude entre le Bac et Bac+3, avec une littératie numérique moyenne. Les hommes, légèrement plus âgés et plus éparpillés sur le spectre des études, allant du brevet au Bac+5 composent la seconde catégorie. Ils sont cependant plus experts du numérique que le premier profil. Enfin, un dernier profil se caractérise par des individus de tout sexe principalement représenté par leur âge, au-delà de 60 ans, et leur ignorance du numérique. Pour respecter la représentativité des profils, nous avons établi un échantillon composé de treize femmes, dont onze inscrites dans le parcours

« Chirurgie Bariatrique » et deux dans le parcours « Nutrition et Surpoids », et de six hommes, dont quatre inscrits dans le parcours « Chirurgie Bariatrique » et deux dans le parcours « Nutrition et Surpoids ». Une attention particulière est à porter sur les professionnel·les de santé inscrivant les patient·es sur la plateforme *Nuvec*, il est nécessaire de ne pas avoir que des patients issus de l'EMNO, cabinet du Dr Cyril Gauthier, pour éviter tout biais caractérisé par l'imprégnation du discours valorisant envers la plateforme et ce type de prise en charge.

La prise de contact avec les potentiels entretenu·es s'est imaginée de quatre manières. Un message de recrutement a été publié sur les forums de la plateforme, ainsi qu'un message sur le groupe *Facebook* regroupant la patientèle du Dr Cyril Gauthier. Les patient·es laissant un commentaire pour exprimer leur volonté de participer à l'enquête étaient recontactées par la suite pour programmer l'entretien. Cette première approche auprès des internautes n'ayant pas récolté autant de ferveur que souhaité, et présentant le biais de n'attirer que celles et ceux très engagés au sein de la plateforme, nous avons lancé une campagne de recrutement de personnes sélectionnées selon des critères spécifiques permettant de nuancer les écueils énoncés. La base de données présente sur *Nuvec* a été filtrée selon trois critères pour extraire des profils pertinents. Le principal critère reposait sur une longue durée d'inscription, datant d'avant juillet 2022, soit plus de trois mois d'inscription. Malgré ce temps long, nous recherchions une présence faible, symbole de peu d'engagements sur la plateforme pour varier des profils déjà recrutés : les profils ayant moins de vingt connexions ont été sélectionnés. Enfin, nous avons essayé d'équilibrer le nombre d'ateliers réalisés entre celles et ceux ayant fini très rapidement leur parcours et celles et ceux n'ayant presque pas commencé malgré ces premiers critères. Nous arrivons à un panel final de 18 utilisateur·rices supplémentaires que nous avons contactées individuellement, leur présentant l'intérêt qu'elles représentaient pour l'enquête. Les messages étant restés globalement sans réponse, nous avons opté pour une dernière stratégie : celle du *mailing* de masse. Au travers de ce mail était proposé un formulaire d'inscription sur lequel seul

le renseignement d'informations de contact et d'un horaire privilégié pour effectuer l'entretien était nécessaire. Ce mail a été envoyé à 211 patient·es de la plateforme le 3 novembre 2022. Nous savons que 107 mails ont été ouverts, que six personnes ont cliqué sur le lien du formulaire et deux l'ont complété. À la clôture de l'enquête, le 9 janvier 2023, soit cinq mois après son lancement, seuls six utilisateur·rices ont accepté de se soumettre à l'exercice de l'entretien. Quatre se sont spontanément portés volontaires sur la première publication sur les forums de la plateforme, une a répondu positivement à notre mail individuel, la plupart n'ayant pas répondu du tout, et un seul a répondu à la prise de contact faisant suite à la complétion du formulaire dans le *mailing*. L'échantillon final se compose donc de cinq femmes, dont deux sont inscrites dans le parcours « Chirurgie Bariatrique » et trois dans le parcours « Nutrition et Surpoids » et un homme inscrit dans le parcours « Chirurgie Bariatrique ». La représentativité espérée n'a pu être atteinte, ce qui représente un biais pour notre étude et nécessitera une nuance de certains *verbatim* présents dans ces entretiens.

Méthode d'analyse des résultats

Une fois les échanges retranscrits, une analyse thématique correspondant à celles dégagées lors de la création de la grille d'entretien a d'abord été réalisée. Une fois cette première lecture effectuée, l'utilisation d'une matrice à double entrée a été privilégiée, de cette manière une double lecture des entretiens était possible simultanément. Une lecture de chaque entretien réalisé était possible en se focalisant sur les lignes, alors qu'une seconde lecture, thématique cette fois-ci, était disponible en s'intéressant plus particulièrement aux colonnes. De cette manière, une navigation plus fluide entre l'analyse particulière d'un·e utilisateur·rice et celle plus globale du groupe était possible. Afin de respecter l'anonymat des entretenu·es, tant envers les dirigeant·es de l'entreprise que dans le cadre de ce travail de thèse, un codage de leur patronyme a été réalisé. Chaque individu s'est vu attribuer un numéro d'entretien, précédé du

sigle « EP », pour « entretien patient·es ». De cette manière, les enquêté·es sont représentées de « EP1 » à « EP6 ».

CHAPITRE III – IDENTIFICATION DES LEVIERS D'ÉMANCIPATION AU SEIN D'UNE PLATEFORME D'E-ETP

L'objet de ce chapitre est de recentrer notre propos sur la plateforme étudiée spécifiquement dans le cadre de cette recherche : *Nuvel*. Les premiers résultats indiquent une relativement bonne appropriation de l'outil par les enquêté·es qui félicitent une relativement bonne inclusion sociale et numérique, ce qui rend l'utilisation fluide. Rappelons que l'inscription sur la plateforme *Nuvel* est soumise à la prescription d'un·e professionnel·le de santé, déterminant la mentalité avec laquelle est approché l'outil par rapport à d'autres sites ouverts au grand public. Une fois la démarche d'inscription effectuée par l'équipe soignante, le·la patient·e peut bénéficier d'un compte lui garantissant un accès aux ateliers vidéo d'apprentissage de la pathologie, aux quiz qui ponctuent l'enseignement afin de valider l'acquisition des notions abordées, et au forum spécifique à la maladie abordée. Nous allons voir dans le développement qui suit que cette organisation de la plateforme semble convenir aux enquêté·es qui cherchent principalement un espace de confiance sur lequel trouver une information fiable concernant leur situation. Dans ce cadre, la plateforme remplit le rôle d'un accompagnement vers une relative autonomisation des inscrit·es, qui se voient dans la communauté à disposition un relai à la relation médicale qui se fait plus distante. Dans cet espace d'échange, lorsqu'il y a partage d'expériences de vie, les patient·es se retrouvent à la recherche d'une reconnaissance de leurs pair·es permettant d'accroître leurs savoirs vers une connaissance davantage fondée sur l'expérience du parcours de soin et de la maladie.

Profilage des répondant·es

Trois profils distinctifs

Le questionnaire engagé comme premier terrain de la thèse a permis de tirer des résultats une représentation de la population présente sur la plateforme qui ont aidé à l'observation des similitudes entre la population présente sur le site étudié et celle représentant globalement les personnes catégorisées comme obèses, ainsi qu'à pouvoir envisager une montée en généralité des résultats que nous observerons par la suite.

Un premier profil se caractérise par une forte représentation de femmes âgées de 31 à 40 ans et vivant en Bourgogne-Franche-Comté. Inscrites aussi bien pour le parcours « Surpoids-Obésité » que pour le parcours « Chirurgie Bariatrique », elles héritent de leur contexte familial une position sociale moyenne, qui concrétise par un niveau d'étude entre Bac+2 et Bac +3 maximum. Ces femmes sont coutumières des outils numériques dans un usage quotidien, notamment au travers de l'utilisation des réseaux sociaux qu'elles mobilisent pour l'échange avec leur proche. Cependant leur connaissance de ces appareils reste limitée à ces pratiques restreintes.

Un second profil, moins représenté se dessine : il est constitué d'hommes, d'une moyenne d'âge équivalente, voire légèrement plus élevée que pour le profil qui précèdent, et appartenant à une catégorie socio-professionnelle élevée se reflétant dans leur niveau d'étude (minimum Bac +5). Leur connaissance du numérique est proportionnelle à ce dernier, exigeant une utilisation très fréquente des outils de communication numérique qui ne se limite pas à un usage personnel et sporadique. Contrairement au profil précédent, les celui-ci se distingue légèrement par son inscription au sein du parcours « Chirurgie Bariatrique ».

Enfin une dernière catégorisation est visible, bien que représentative d'une très faible proportion de notre population, celle de personnes principalement caractérisées par leur âge

surpassant les 50 ans. Autant femmes qu'hommes, ces utilisateurs, généralement sans diplôme, se disent tout juste débutants dans l'utilisation du numérique et découvrent ses rouages à chaque utilisation. Du fait de leur âge, qui les contraint à ne pouvoir procéder à une opération bariatrique, ces utilisateur·rices sont majoritairement inscrites dans le parcours « Surpoids – Obésité ».

Détail des profils et comparaison aux résultats épidémiologiques nationaux

La comparaison possible entre le profil de nos répondant·es et celui décrit dans les enquêtes de références Obépi-Roche (2020) et ESTEBAN (Santé Publique France, 2017) nous montre que les utilisatrices de la plateforme présentent les mêmes critères que les patient·es qui souffrent de surpoids et d'obésité. La dernière enquête Obépi-Roche relève une plus forte prévalence de l'obésité dans les catégories socio-professionnelles inférieures, ce que viennent corréler les résultats de l'enquête ESTEBAN qui, eux, montrent une plus forte prévalence de surpoids et d'obésité chez les personnes au plus faible niveau de diplôme. Les mêmes distinctions sociales sont visibles au sein de la population étudiée avec une majorité d'employé·es (46.4 %) en activité (76.1 %) principalement du secteur privé (42.8 %), ce qui entre en corrélation avec le niveau d'étude moyen qui est majoritairement de bac +2 (24.6 %). Ces caractéristiques sociales sont cohérentes avec l'héritage familial, qui est à considérer dans l'histoire individuelle de la grosseur tant le bagage sanitaire et culturel des parents influence la prise de poids. Le contexte social maternel se place relativement bas dans les catégories sociales, nous remarquons un partage presque égal entre employées (29.7 %) et autres personnes sans activité (31.2 %). Du côté du père, la distinction est moins claire tout en se positionnant plutôt dans le spectre inférieur entre ouvriers (16.7 %), employés (19.6 %) et autres personnes sans activité (19.6 %). La cartographie régionale dressée par l'enquête Obépi-Roche indique un clair découpage des régions du nord et des régions du sud de la

France, les premières étant plus fortement touchées par le surpoids et l'obésité, dépassant les 20 % dans les régions du Grand Est et des Hauts-De-France par exemple. Notre enquête est imprégnée d'une évidente influence de la présence des patient·es inscrites sur la plateforme par les dirigeant·es de l'entreprise, créant un fort rayonnement aux départements frontaliers à la Côte D'Or. Cependant, nous remarquons également que la seconde région la plus représentée parmi les répondant·es est la région Hauts-de-France.

Une première dissonance entre nos résultats et les enquêtes nationales se remarque lorsque nous nous intéressons au sexe des répondant·es qui affichent un fort écart entre les hommes et les femmes. Présentes à 80.4 %, ces dernières sont largement majoritaires sur la plateforme, alors même qu'un écart minime est visible sur la population française (0.7 % au profit des femmes). Cette tendance peut s'expliquer par le fait que les hommes sont moins touchés par l'obésité que les femmes, or sur la plateforme au moment de l'enquête près de la moitié des inscrit·es l'étaient dans le cadre de l'expérimentation Article 51 tenue au cabinet des dirigeant·es, soit pour des situations d'obésité relativement sévères. Le reste des profils se trouvent également inscrits majoritairement par leur chirurgien bariatrique, donc dans une obésité également importante. De même, les deux enquêtes nationales notent une relation significative entre l'âge et l'obésité, soit un accroissement de la prévalence du surpoids et de l'obésité à mesure de l'avancée en âge. Bien que notre population contienne des individus de plus de 50 ans (12.3 % de 61-70 ans, 21.7 % de 51-60 ans), la majorité se situe tout de même sous ce seuil et est davantage représentée par des personnes âgées de 31 à 40 ans (à 30.4 % ; les 41-50 ans représentent 26.1 %). Cette tendance vers une population plus jeune peut se justifier par l'aspect numérique de la plateforme, qui demande une littératie numérique acceptable pour naviguer dessus, ainsi qu'au mode de recrutement des enquêté·es qui accentue ce phénomène.

D'autres données issues de notre enquête n'ont pas trouvé de résonance dans les enquêtes nationales étant donné la spécificité du fonctionnement de la plateforme. Cependant, il est important de se pencher dessus pour pouvoir appréhender la suite du développement. Nous avons établi une distinction entre les patient·es inscrites sur la plateforme par des professionnel·les de santé extérieures à l'entreprise et celles inscrites *via* l'expérimentation Article 51. La différence majeure entre ces profils se situe dans la contrainte d'accès à la plateforme à cause du coût que cela représente. En effet, pour les patient·es extérieures à l'expérimentation, l'inscription à la plateforme représente un coût de 84 euros divisés par tranche de 14 euros pendant six mois. Les patient·es de l'expérimentation n'ont aucun frais à avancer puisque le dispositif couvre ces dépenses. De plus, ces derniers sont des patient·es du Dr Gauthier qui ont, donc, été en contact avec un discours convaincu concernant la plateforme et la démarche globale que d'autres internautes n'ont pas nécessairement reçu. Les analyses nous permettent de constater qu'une plus grande part de répondant·es sont inscrites par le biais d'un·e autre professionnel·le de santé que le Dr Gauthier (52.2 %, contre 42.8 % pour les patient·es de l'expérimentation Article 51). Peu importe le biais d'entrée sur la plateforme, la majorité des enquêté·es sont inscrites au sein du parcours « Surpoids et Obésité » (62.3 %).

Validité de l'inclusion sociale et numérique d'un outil d'accompagnement médical

Le numérique au service de l'inclusion sociale

Un des enjeux reconnus par les créateur·rices de la plateforme *Nuvee* réside dans la capacité de celle-ci à inclure tous les profils sociaux de patient·es au sein de son dispositif. *Nuvee* est vue par ses fondateur·rices comme partie intégrante du changement qu'elles souhaitent voir dans le système de soin français, soit une capacité du système et de ses outils à toucher un maximum d'individus dans une prise en charge décloisonnée, pluridisciplinaire et autant préventive que curative, ce qui nécessite une mobilisation des concernés plus fréquente que jusqu'alors. Cet objectif inclusif, outre une nécessité liée à l'expérimentation menée par ailleurs, tient également au fait que les études épidémiologiques dont nous parlions précédemment s'accordent à statuer d'une évolution continue de l'obésité dans toutes les strates de la société. Quatre facteurs ont été relevés pour expliquer l'existence ou la progression de l'obésité au sein d'une population donnée, notamment des facteurs individuels, liés à l'environnement proche et les facteurs culturels, sociétaux et politiques (Dériot, 2005), amenant les classes les plus précaires à être plus sujettes à une catégorisation de surpoids ou d'obésité. Ce constat, entendu par les institutions gouvernementales de régulation de la santé publique, a été pris en compte et retraduit en actions au sein des programmes nationaux et autres feuilles de route. Au sein des diverses versions du Programme National Nutrition Santé (PNNS), la solution de l'utilisation de davantage d'outils numériques pour pallier ces difficultés est de plus en plus invoquée pour leurs propriétés possiblement personnalisables. Afin de garantir l'inclusion de tous les profils touchés, des actions distinctives sont précisées, de cette manière un guide est donné de manière générale, puis précisé pour les personnes âgées et les plus précaires afin de garantir leur prise en considération dans le développement des outils (ministère des Solidarités et de la Santé, 2019).

Lorsque nous analysons la pénétration de *Nuvee* au sein de la société au regard des réponses récoltées au questionnaire, nous remarquons que les patient·es présentes s'inscrivent assez largement sur le spectre social, tant sur les aspects de l'âge, du sexe ou de la profession et catégorie socioprofessionnelle (PCS)¹⁶. Malgré une prise en main de la plateforme par une multitude de profils, une rupture semble se créer entre lesdits profils, la capacité de chacun·es à interagir avec le site et à en faire un outil du quotidien n'est pas équivalente : l'âge et de la PCS notamment semblent créer une rupture entre les populations. Les répondants les plus jeunes assument une meilleure littératie numérique que les répondants de plus de 60 ans. Il n'y a ici rien d'étonnant au regard des difficultés déjà étudiées par ailleurs des personnes âgées à s'approprier les logiques de fonctionnement du numérique (Vodoz, 2010), cependant ces contraintes entraînent des répercussions sur le jugement qui est porté à l'accès à la plateforme et à ces informations. En effet, les 61-70 ans sont les plus nombreuses·eux à juger l'accès et la navigation sur le site compliqué (18.2 % d'entre eux), tout comme ils se disent plus grandement gênés par les animations des vidéos pédagogiques (36.4 % d'entre eux). Nous observons des similarités lorsque nous nous concentrons cette fois sur la PCS : les individus reconnaissant une bonne littératie numérique sont celles appartenant à une PCS supérieure, les animations et les quelques éléments ludiques présents sur la plateforme ne sont alors pas des sujets bloquants pour eux, au contraire des PCS inférieures. Malgré la présence d'un spectre social d'individus relativement important, les premières observations semblent indiquer une exclusion qui se joue plus sur l'aspect numérique de l'outil.

¹⁶ Nous utilisons la nomenclature de l'INSEE modifiée en 1982, faisant passer la dénomination CSP à celle de PCS.

Disparités dans l'accès à l'inclusion numérique sur la plateforme

Afin d'accentuer l'étude de l'inclusion numérique au sein de la plateforme, notre analyse s'est portée sur la facilité d'accès ressentie, l'aisance dans la captation d'information ainsi que le confort et la fluidité de navigation générale. De par une connaissance correcte des outils numériques par la majorité de notre population, la connexion et l'accessibilité au site ne sont pas jugées problématiques, la connexion représente un obstacle pour quelques 3.2 % de nos enquêté·es. Les diverses sources d'information, soit les ateliers pédagogiques, mais également les forums qui leur offrent un complément communautaire, sont toutes deux reconnues positivement par les répondant·es à plus de 80 %. Les éléments ludiques adossés aux ateliers, caractérisés sous la forme de questionnaires à choix multiple, sont des formes d'évaluation connues qui évitent un blocage qui pourrait être perceptible avec d'autres systèmes plus complexes.

De façon plus précise, la connexion à la plateforme ainsi que l'accès aux informations une fois connecté à celle-ci sont jugés faciles par les répondant·es (respectivement par 73.7 % et 76.8 % d'entre eux). Les vidéos qui constituent la partie principale du contenu pédagogique satisfont également les utilisateur·rices, tant sur la compréhension des textes (compris à 93.7 %), que sur l'harmonie avec les animations qui les composent (90.6 % trouvent cela bien intégré), la qualité de leur intégration au reste du support éducatif (91.5 % ne sont pas gêné·es), ainsi que sur leur longueur (92.7 % jugent le temps adapté) puisque le rythme donné par *voix off* est apprécié (à 94.7 %). L'environnement graphique et sonore des vidéos de *Nuvec* au moment de l'enquête pour les ateliers convient majoritairement en tout point aux utilisateur·rices. La mise en commun de tous ces points, avec les éléments relevés juste avant concernant l'inclusion sociale des individus, semble nous montrer que la plateforme *Nuvec* constitue un support médical avec une inclusion numérique et sociale relativement bonne si peu qu'il existe déjà une connaissance et une habitude au numérique chez les utilisateur·rices.

Vers une conception collaborative pour favoriser l'inclusion

L'enquête par questionnaire a été réalisée sur la version originale du site *Nuvec*, datant de 2019 et réalisée de façon relativement artisanale par ses créateur·rices. Le choix de donner un nouveau souffle à la plateforme, ainsi que de la faire évoluer dans le sens des retours obtenus lors de ce premier terrain, s'est alors concrétisé au cours de l'année 2021. Nouveau nom, nouvelle identité visuelle et surtout nouvelles fonctionnalités pour espérer accompagner davantage les patient·es, *Nuvec* s'est transformée. Avant de valider définitivement tous ces aspects et de mettre en ligne la nouvelle version du site, les dirigeant·es de l'entreprise ont souhaité s'engager dans une démarche de co-design afin de co-construire cette nouvelle version de la plateforme au plus proche des attentes de ses utilisateur·rices. Présenté une fois la majorité des transformations déjà réalisée, le site a pu être jugé pour sa fluidité de navigation et son aspect graphique par les participant·es. Un consensus s'est notamment formé autour de l'amélioration de la clarté du site, souvent en lien avec la plus grande qualité graphique de celui-ci. Il est souligné une meilleure réactivité et fluidité du site, que ce soit sur les aspects techniques, lors de la connexion et le chargement des pages par exemple, ou sur la navigation dans les ateliers et l'expérience utilisateur·rice (UX) qui s'en trouve changée pour le mieux. Un participant remarque la nécessité de ces changements pour une bonne expérience sur la plateforme :

« Ah bah plus clair oui ! Je sais pas comment dire, parce que là fallait ça. Je trouve que c'est plus intuitif, enfin. » - Co-designeuse 4

La clarté de l'interface a régulièrement été notée, et mise en corrélation avec la nouvelle charte graphique appréciée, jugée moins « agressive » que l'ancienne. Ce perfectionnement de la plateforme pose la question de l'accroissement de l'engagement des participant·es sur cette dernière, en effet, en modifiant les éléments graphiques et les fonctionnalités, c'est tout l'UX

du site qui est retravaillé permettant possiblement une meilleure adhésion des cibles. 75 % des participant·es indiquent un regain de motivation grâce à ces modifications :

« Ça remotive les troupes » — Co-designer 3

Chez ceux ne préjugant pas d'un meilleur engagement relatif aux changements réalisés par la plateforme, l'explication réside dans le fait qu'ils n'estimaient pas avoir besoin d'une refonte du site pour être motivés à poursuivre, et finaliser, leur parcours. Ce sont des profils qui ont réalisé leur parcours rapidement après la création de leur compte et qui assument ne pas prêter d'importance à l'aspect graphique ou ludique, ni même aux fonctionnalités accompagnant l'activité principale d'apprentissage. Ces individus sont à la recherche d'informations médicales et se focalisent sur leur obtention :

« Ça m'a semblé plus clair, plus aéré en fin de compte, moins chargé en fin de compte et euh. Après, au niveau de la motivation. Non, je vois pas de grosse différence en fin de compte au niveau de l'utilisation du site. » - Co-designeur 5

« Non, enfin, en termes de motivation. Bon moi j'avais fait très vite le premier parce que j'avais compris qu'il fallait le finir tout de suite. Donc moi tous les 5 jours, toutes les semaines je m'étais mis un truc, je faisais toutes les semaines, je faisais tous les ateliers. » - Co-designeuse 4

Ces témoignages permettent d'appréhender l'utilisation du site d'une tout autre manière que celle imaginée par ses créateur·rices. Là où la refonte a principalement été motivée par l'envie d'améliorer le site en proposant de nouvelles fonctionnalités tout en accentuant l'inclusion des patient·es, la réception de cette refonte montre, dans certains cas, une indifférence face à ces nouveaux éléments. Lors des entretiens nous avons pu sonder les raisons

de cette indifférence qui réside parfois dans la méconnaissance ou l'incompréhension des propositions faites par les concepteur·rices de la plateforme. Un premier élément manifeste de cette méconnaissance a pu être considéré avec une des co-designeuse qui nous a témoigné de l'ignorance de l'existence de l'espace recette sur l'ancienne version du site. Cette page, alimentée autant par l'équipe de communication et la diététicienne de *Nuvec* que par les membres de la communauté, était totalement imperceptible aux yeux de certain·es usagères de la plateforme. La refonte a alors permis de rendre visible ce qui l'était moins avant :

« Alors je savais pas qu'il y avait des recettes qui étaient dans le premier site. Non, mais c'est dingue parce qu'on les trouve facilement sur ce site-là, mais on les trouve pas facilement sur l'autre ». — Co-designeur 1

L'incompréhension de nouvelles fonctionnalités a pu être largement étudiée concernant un ajout relatif à cette nouvelle version : les cartes bonus. Ces cartes ont été pensées comme un jeu à collectionner, à la manière des cartes physiques *Pokemon* ou *Magic: The Gathering*, débloquées en fonction du résultat obtenu au quiz de fin d'atelier. Un score parfait permet de révéler la totalité des cartes imaginées pour cet atelier, la moindre erreur diminue le nombre de cartes dévoilées. Cette fonctionnalité a été envisagée afin que les patient·es de la plateforme trouvent une source de motivation extérieure à la simple réalisation d'un parcours médical. La volonté d'obtenir l'intégralité des cartes devait les pousser à compléter leur parcours de la meilleure des façons. Or, les échanges avec les participant·es au co-design nous ont permis d'observer que ce nouvel aspect de la plateforme n'avait pas été compris, ne pouvant alors pas créer l'effet escompté. 62.5 % des enquêté·es nous ont avoué ne pas avoir compris l'utilité des cartes bonus, d'autant que cet élément leur paraissait faiblement important en comparaison de la réalisation des ateliers pédagogiques, entraînant un désintérêt :

« Alors j'en ai parlé avec le docteur Gauthier sur ces cartes que je savais pas trop quoi en penser. » - Co-designeur 1

« Ça me dit quelque chose, vaguement quelque chose, mais ouais, c'est resté vague quoi donc ça a pas capté mon intérêt je dirais donc. » - Co-designeur 5

D'autant que, comme le fait remarquer cette participante, l'accès à cette partie du site était relativement complexe à appréhender :

« Je me suis pareil, par contre, dit tout de suite "AH" [de déception] : pour moi, quand je vais dans mon profil, c'est quelque chose de très paramètres en fait, dans ma tête, ça résonne paramètres alors que mes cartes pour moi c'est un gain, c'est un cadeau et j'avais plus dans l'idée de l'avoir sous les yeux. » — Co-designeuse 7

Une fois le principe expliqué aux répondant·es n'en ayant pas saisi l'utilité, l'intérêt, plus ou moins grand, qu'elles pourraient trouver à ces contenus a été souligné. Le principe général a été apprécié, parfois pour sa capacité motivationnelle liée à la collection, parfois simplement sur le principe, sans vraiment trouver un écho important dans leur pratique. Malgré la reconnaissance théorique des bienfaits que pouvaient avoir ces contenus, les participant·es ont reconnu qu'ils n'étaient pas, pour elles, déterminants, leur donnant alors une dimension moindre.

« Ben ça après, ça peut être sympa des fois d'avoir un rappel sur enfin d'avoir un résumé sur l'atelier qu'on a fait, ça nous évite peut-être de le refaire. Après moi, personnellement, je sais que c'est pas quelque chose qui va me pousser à faire plus je pense parce que ce que je fais, je le fais déjà par

envie et parce que j'ai envie de faire les parcours par les ateliers et de vraiment de me renseigner dessus, mais après peut être que pour d'autres personnes ça peut être utile. » Co-designeur 5

Malgré ces incompréhensions concernant certains éléments, les répondant·es ont d'elles-mêmes mis l'accent sur la plus grande ludicisation de la plateforme. Au-delà de l'ajout des cartes, la complexification des quiz a été remarquée par les utilisateur·rices et est estimée positivement dans l'amélioration de la ludicisation de la plateforme.

« Je pense que pour des personnes qui ont du mal à s'y mettre, ça peut être les motiver un peu plus, ça fait plus une forme de, c'est pas vraiment le mot, mais, de jeux entre guillemets, que vraiment de se dire " il faut que je le fasse parce qu'il faut que j'apprenne des choses pour avancer " » — Co-designeuse 2

La ludicisation de la plateforme pensée pour accentuer la motivation des inscrit·es semble malgré tout ne pas trouver la résonance souhaitée. Les témoignages des participant·es ne laissent pas transparaître une volonté accrue d'engagement sur la plateforme d'e-ETP grâce à l'ajout de ces divers éléments ludiques, allant parfois même jusqu'à les mettre volontairement de côté par désintérêt. L'aspect ludique présumant d'une meilleure motivation à la réalisation de son parcours thérapeutique semble être un argument factice, vendeur en théorie, mais délaissé en pratique. Ces premières observations éveillent des interrogations quant à la réelle clarté de la plateforme, notamment lorsque la majorité des enquêté·es n'ont pas perçu l'intérêt de diverses fonctionnalités.

Le sens trouvé aux éléments qui sortent de l'utilisation première de *Nuvee* n'est pas clair, cependant lorsqu'on revient à cet aspect de réalisation d'un parcours d'éducation thérapeutique, les participant·es semblent plus concernés par les changements réalisés.

Plusieurs d'entre-eux nous ont par exemple évoqué spontanément le changement de visibilité des ateliers pédagogiques, trop peu visible à leur sens. La volonté première de ces utilisateur·rices réside dans la prise d'informations relatives à leur parcours de santé, il est donc essentiel que celles-ci soient disponibles au premier abord.

« Ce qui m'a le plus bloqué, c'est ça, parce que quand je me suis connectée, je l'ai cherché [le parcours]. Et puis je le voyais pas. Et puis je voyais bien les ateliers j'appuyais partout, ça marchait pas et puis après je me suis dit peut être qu'il faut que je descende. » - Co-designeuse 8

Malgré ces premières difficultés, le travail d'amélioration effectué semble globalement apprécié. La meilleure visibilité du parcours, que ce soit graphiquement sur la page d'accueil ou dans le déroulé des ateliers, a été soulignée. Prenons par exemple un élément conflictuel au sein de l'équipe de développement : le choix de séquençage des vidéos. Le fonctionnement actuel, faisant débat, est tel qu'au sein même d'une vidéo d'atelier se trouvent différents chapitres. À la fin de chaque chapitre, les utilisateur·rices doivent délibérément cliquer sur un élément de la vidéo – une flèche – pour passer au chapitre suivant sans quoi la vidéo se met en pause. Ce système se justifie, selon les dirigeant·es, par l'envie d'avoir un·e utilisateur·rice active dans son parcours, qui ne laisse pas défiler la vidéo sans prendre le temps d'assimiler les informations qui lui sont données. En sondant les participant·es, seule une personne s'est dit contre ce système contraignant selon elle.

« Mais justement, il y a des fois quand on veut, comme j'expliquais, quand on veut agrandir sur smartphone, l'écran et tout ça, après faut réduire pour pouvoir appuyer sur les flèches pour faire suivant et on est toujours en train de faire suivant suivant suivant, enfin voilà » - Co-designeuse 7

Cette fonctionnalité a été complimentée par les autres participant·es pour la capacité qu'elle offre de mieux se repérer dans l'apprentissage, de s'arrêter dans le déroulé des explications si besoin afin d'assimiler des informations parfois complexes, leur donnant alors le temps nécessaire pour s'appropriier les notions et concepts venant d'être appréhendés.

Synthèse :

Ces premiers éléments d'enquêtes tendent à montrer que l'inclusion sociale recherchée par les créateur·rices de la plateforme atteint les objectifs espérés. Malgré qu'aucune discrimination sociale ne soit perceptible, la disparité des profils indique une qualité moindre concernant l'inclusion numérique. La fluidité de navigation générale et les choix graphiques et pédagogiques réalisés sont appréciés de la majorité des utilisateur·rices à leur contact. Cependant, les premiers résultats indiquent que l'accessibilité des divers éléments de la plateforme n'est pas équitablement assurée. Une correction a voulu être apportée par les équipes de développement, en incluant les patient·es à la refonte graphique et fonctionnelle de *Nuvec*. Ces dernier·ères, incluses tardivement dans le processus de remaniement, ont apporté une validation légitimant les points faisant déjà consensus quant à leur accessibilité au plus grand nombre. Cependant, l'intervention de ces enquêté·es a soulevé de nouvelles interrogations quant aux choix stratégiques de déploiement de fonctionnalités au sein du parcours *Nuvec*. Dans l'objectif d'un processus d'apprentissage médical, ces premiers résultats tendent à indiquer une certaine inclusion qui mérite d'être repensée pour les contenus considérés comme secondaires pour qu'ils puissent bénéficier d'une meilleure adhésion des patient·es. L'essentiel de la plateforme se restreint, aux yeux des participant·es, dans l'apport d'informations médicales exclusives et fiables qu'elle leur fourni.

Vocation initiale de la plateforme : Instauration de la confiance dans la transmission d'information de santé

Fiabilité et pertinence de l'information médicale en ligne

Une des raisons de l'efficacité perçue de la plateforme d'e-ETP *Nuvec* réside dans sa capacité à s'imposer comme un outil d'acquisition d'informations médicales fiables et vérifiées. La mobilisation d'Internet dans l'optique de s'informer sur sa santé est un phénomène étudié, notamment par Madeleine Akrich et Cécile Méadel (2010). Leur recherche montre une dynamique de curiosité individuelle concernant leur santé répandue au sein de la population. Internet s'impose dans leur prise en charge comme un tiers capable de compléter la présence médicale autant en amont qu'en aval. Cette pratique apporte notamment une compréhension accrue des terminologies et des phénomènes médicaux évoqués au sein du cabinet, mais également une connaissance élargie des actes d'auto-soin à effectuer au quotidien, par exemple dans le cas des diabétiques qui doivent régulièrement vérifier leur taux de glycémie, soit à l'aide d'une piqûre dans le doigt, soit grâce à un capteur de glycémie à remplacer régulièrement. Cette pratique isolée de recherche d'informations est présentée *in fine* comme une limite à l'acquisition de connaissance en ligne par les deux chercheuses puisqu'elle n'implique pas les professionnel·les de santé dans un dialogue et une remobilisation contextuelle des informations glanées au fil des recherches. Cette co-construction de savoir est, au contraire, envisagée par les créateur·rices de la plateforme *Nuvec*, elles-mêmes professionnelles de santé, afin que le corps médical conserve une place importante dans le suivi des patient·es. En effet, prenant le contre-pied des sites d'information en santé grand public, *Nuvec* n'est pas disponible librement pour toute personne souhaitant se renseigner sur l'obésité ou la chirurgie bariatrique. Les utilisateur·rices sont nécessairement des patientes inscrites dans une prise en charge médicale. C'est uniquement avec l'aval d'un·e professionnel·le de santé, voire de concert avec l'équipe médicale lorsque l'accompagnement est pluridisciplinaire, que l'inscription peut se réaliser.

C'est aux équipes médicales, en quelque sorte, de prescrire un accès aux patient·es pour qu'elles puissent bénéficier de *Nuvee*. Les dirigeant·es de l'entreprise ont souhaité ce système afin de garantir la primauté de l'avis médical sur la recherche d'information, permettant de rassurer également leurs collègues dans l'inscription d'une démarche conjointe et non en opposition. Cette conception semble validée par les patient·es enquêtées qui affirment leur confiance auprès de leur professionnel·le de santé, en en faisant leur principale source d'information avant les sites Internet généralistes en santé et les forums. De plus, l'information reçue dans le cadre d'une consultation médicale est jugée satisfaisante par 87 % des répondant·es, indiquant le contentement des patientes face à ces dernières. D'autant que cette satisfaction se corrèle au scepticisme, voire à la défiance totale envers l'information en santé disponible en ligne. Quand 34.8 % des répondant·es avouent ne pas savoir se positionner face aux informations médicales en ligne, 37.7 % affirment qu'elles ne sont pas fiables. Ce doute peut notamment s'expliquer par le déploiement et la démocratisation de l'information de santé en ligne en vue d'un contournement du modèle médical traditionnel et d'une individualisation de l'information reçue (Romeyer, 2008). Dans ce paysage médiatique en santé, l'information se multiplie, au risque de se contredire, et n'est plus nécessairement produite par des personnes de confiance disposant des connaissances nécessaires. Du fait de la délivrance d'un accès à la plateforme par un·e professionnel·le de santé, et de la création des contenus de celle-ci par des médecins, la prise d'information des répondant·es se fait alors presque uniquement par les contenus délivrés par *Nuvee*. Ces contenus sont globalement tous examinés par les utilisateur·rices, que ce soit dans les ateliers simples ou dans les sections du type « En savoir plus » qui approfondissent sur des notions plus complexes et techniques.

Des variations intéressantes s'observent en fonction de diverses caractéristiques sociales. Il existe, par exemple, une relation entre le discernement d'une information fiable et le sexe des enquêtées. Les hommes perçoivent plus négativement que les femmes la fiabilité

de l'information de santé en ligne. De même lorsque l'on interroge l'importance de la remobilisation des informations reçues dans des échanges entre pairs : les femmes se montrent plus sceptiques quant à la propension de ces moments de partage à valoriser l'appropriation des connaissances obtenues. Il est intéressant de noter que cette dynamique est globalement observable tout au long des réponses du questionnaire, notamment sur les questions posées sous le format échelle de Likert. Derrière cette prudence pouvons-nous peut-être déduire une plus grande précaution prise par les femmes dans les choix relatifs à la santé, éventuellement aussi une moins grande confiance dans les démarches qu'elles entreprennent en ligne. De la même manière que le sexe, l'âge est un élément différenciant dans l'approche de l'information de santé en ligne, notamment lorsque nous sommes en contact avec des répondant·es âgées de plus de 50 ans. Comme nous pouvions le montrer avec les divers profils, l'avancée en âge est signe d'une moins bonne littératie numérique, marqueur d'une connaissance diminuée des mécanismes d'Internet et des précautions à prendre lors de recherche. Les répondant·es du questionnaire faisant partie de cette tranche d'âge se sont montrés les plus confiants envers l'information médicale disponible en ligne, la jugeant la plus fiable, au contraire des informations fournies par leur médecin, qu'elles jugent insuffisantes. La limite des questionnaires ne nous permet pas d'approfondir ces résultats pour comprendre pourquoi l'information en ligne est jugée fiable, peut-être est-ce par naïveté face aux outils numériques, peut-être est-ce grâce au nombre important de sources permettant un croisement des informations. Cependant, et malgré parfois leurs difficultés à naviguer sur les outils numériques, ce profil d'enquêté·es s'avère être le plus enclin à absorber les contenus disponibles en ligne relatifs à leur situation médicale. Enfin, une dernière distinction émerge des analyses, celle-ci concernant plutôt le parcours suivi par les répondant·es. Les membres de *Nuève* inscrit·es pour suivre le parcours Chirurgie Bariatrique estiment davantage l'information médicale en ligne comme fiable que celles inscrites dans le parcours Surpoids-Obésité. Nous

expliquons cette dynamique par une médiatisation plus forte de ce dernier, entraînant davantage de contenus grand public sur ce sujet. La spécialisation dont fait part la chirurgie bariatrique permet de préserver les espaces informationnels des discours parfois contradictoires. De la même manière, les individus inscrits dans le parcours Surpoids-Obésité sont plus réticents quant à leur capacité à trouver des informations intéressantes et remobilisables dans leur situation et sein de forums de discussion et autres plateformes d'échanges. Cela peut également s'expliquer par un autre facteur observable au travers du questionnaire : la finalisation de leur parcours par ces patient·es. En effet, les membres du parcours Chirurgie Bariatrique, contrairement à ceux du parcours Surpoids-Obésité, sont plus nombreux à avoir terminé l'intégralité des ateliers. Nous pouvons donc penser qu'ils ont acquis davantage de connaissances et renforcé leur confiance au fil du temps quant à leur capacité à restituer ces savoirs. À l'inverse, l'inachèvement du parcours ne peut aider à une prise de décision éclairée face aux informations rencontrées sur Internet.

Implication différenciée des patient·es dans leur parcours d'e-ETP

Étudier la motivation des patient·es en fonction de leur inscription au sein d'un parcours peut apporter des éléments de réponses face à cette complétion inégale. En effet, nous allons voir que la motivation à parcourir l'intégralité de la plateforme n'est pas la même selon l'axe envisagé. Au premier abord, les patient·es sont curieuses de découvrir la démarche : 77.9 % consultent le site le jour même de la réception des codes d'accès. Cet engagement rapide indique une certaine acceptation du devoir des patient·es à assumer un rôle davantage actif dans leur prise en charge, comme il est envisagé dans les récentes conceptions du système de santé français (Dubruel, 2018). Rappelons toutefois que la connaissance du site ne peut être qu'au travers d'un·e professionnel·le de santé prescriptrice, jouant, par leur autorité de sachante, sur la motivation initiale des patient·es. Au moment de l'étude, les inscriptions sur le site se

répartissaient de la manière suivante : 62 % des enquêté·es effectuaient le parcours Surpoids-Obésité, quand seules 38 % s'intéressaient au parcours Chirurgie Bariatrique. La forte motivation engendrée par la découverte tend à se modérer au fil du temps, puisque seuls 27.4 % des répondant·es ont terminé leur parcours. L'observation de leur fréquence de connexion grâce aux outils à disposition au sein de l'entreprise, notamment les statistiques de connexion présentes sur le *backoffice* d'administration du site que nous étions amenées à utiliser sous notre casquette de salariée de l'entreprise, nous permettent de préciser ces résultats. Nous observons notamment un manque de régularité de la part des utilisateur·rices, qui se connectent au mieux deux ou trois fois par mois (pour 46.3 % des cas) si ce n'est moins (pour 32.6 % des cas). L'engagement ne s'avère alors pas systématique, et encore moins continu dans le temps. Des disparités significatives se remarquent en fonction des caractéristiques sexuelles. En effet, les hommes tendent à être plus assidus dans la réalisation de leur parcours. Ils se connectent moins régulièrement, mais complètent l'intégralité des ateliers, au contraire des femmes qui papillonnent plus régulièrement sur la plateforme, mais s'en désintéressent avant d'accéder à la fin de leur parcours. L'abandon de la poursuite du programme d'e-ETP proposé par *Nuvee* est relativement fréquent, notamment chez les patient·es du parcours Surpoids-Obésité : 83 % d'entre elles ne sont pas arrivées au terme. Cet abandon massif peut probablement s'expliquer par divers facteurs, le premier étant l'abstraction du sujet abordé. Contrairement à une chirurgie bariatrique programmée dans les mois à venir et pour laquelle la complétion du parcours est un droit de passage, seuls des objectifs personnels peuvent mobiliser les patient·es de ce parcours au long terme. Au cours de nombreuses discussions avec l'équipe de la plateforme sur les conditions de réalisation du parcours, la raison de l'impatience des patient·es a fréquemment été soulevée par les professionnel·les de santé. Suivant cette déduction, les patient·es dans une démarche d'opération auraient plus de craintes face à l'acte chirurgical, que des prises d'informations peuvent combler, là où les individus de l'autre parcours n'attendraient pas de

solution d'une action médicale, et iraient alors la chercher dans d'autres dispositifs en souhaitant qu'elle soit facile et efficace rapidement, ce qui viendrait expliquer la perte de motivation face à la longueur jugée nécessaire du parcours. Cette explication ne trouve pas réellement de résonance dans les résultats de notre enquête par questionnaire. En effet, lorsque nous interrogeons les enquêté·es sur les besoins qu'elles souhaitent voir combler par la plateforme, ces dernières nous indiquent en premier lieu une volonté de comprendre la maladie qui les touche (à 71.6 %) et cela grâce à l'acquisition d'informations fiables et validées médicalement (à 68.4 %). Cette dynamique est renforcée par la volonté, quel que soit le parcours, de trouver des pistes d'amélioration de leur santé (à 58.9 %). Ces résultats indiquent bien une envie de s'inscrire davantage dans sa prise en charge médicale, et d'améliorer son quotidien en apprenant les rouages de la maladie et en appliquant les conseils donnés. Malgré la virtualité du dispositif, nous nous trouvons ici face à une médiation de savoirs médicaux habituels entre un·e médecin et son·sa patient·e pour qu'ils puissent être mobilisés au quotidien, voire être complété par d'autres formes de savoirs, notamment expérientiels (Menvielle *et al.*, 2018). C'est par ce processus que l'autonomisation des patient·es peut démarrer.

Mobilisation des informations à disposition dans une dynamique d'apprentissage de l'obésité : vers une consultation médiatée

La recherche d'information exprimée dans les besoins des répondant·es se remarque dans les différents comportements une fois en contact avec la plateforme. Les utilisateur·rices montrent un réel intérêt pour l'information partagée au travers des ateliers de la plateforme. Si nous focalisons notre attention sur la consultation du lexique mis à disposition afin de définir plus précisément les termes développés au cours des ateliers, 30.5 % des utilisateur·rices s'en sont saisies, malgré la vulgarisation et l'explication importante des termes au sein même des ateliers pédagogiques. Avec une tendance encore plus forte, 69.5 % des patient·es complètent

leur acquisition de savoir en parcourant les articles « En savoir plus » adossés aux ateliers. Ces articles reviennent précisément, et avec moins d'effort de vulgarisation, sur les notions présentées dans l'atelier vidéo. Malgré la difficulté accrue qu'ils représentent, ces contenus sont tout de même plébiscités par des patient·es avides d'information. Ces tendances sont d'autant plus vraies lorsque nous axons notre analyse au regard de la PCS des enquêté·es. Avant d'avoir accès à la plateforme pour s'informer, les PCS inférieures ne mobilisaient que peu, voire pas, d'outils informationnels relatifs à leur situation. Au contraire, les PCS supérieures accordaient déjà une certaine importance à l'acquisition de connaissances pour comprendre leur maladie, soit en consultant un·e professionnel·le de santé, soit en naviguant sur Internet. Ces tendances se retrouvent lorsque nous analysons spécifiquement la consultation d'informations sur la plateforme : les PCS supérieures sont les plus curieuses, et s'inspirent également des échanges de la communauté pour compléter leurs sources de savoirs.

Pour des besoins opérationnels propres à l'entreprise, nous avons questionné les utilisateur·rices sur leurs imaginaires d'usages relatifs à la plateforme. Une nouvelle fois, des solutions allant dans le sens d'une délivrance supplémentaire d'information s'observent. La demande la plus exprimée (à 73.7 %) est celle de pouvoir mieux visualiser le parcours afin d'accéder plus facilement aux ateliers pédagogiques ainsi que mieux se représenter leur avancée.

Une relation patient·e-professionnel·le consolidée par la médiation des savoirs

L'acquisition d'informations médicales permise par la plateforme *Nuvec* s'inscrit dans une démarche d'émancipation des patient·es, tout en conservant, nous l'évoquions, un lien fort au corps médical du fait de son implication dans l'accès au dispositif et de sa présence par la suite. Une crainte régulièrement soulevée par les professionnel·les de santé que nous avons pu observer au sein de l'entreprise est celle d'une perte de confiance des patient·es à leur égard,

au profit de l'unique valorisation des dispositifs numériques comme *Nuvec*. Or, nos enquêtes nous permettent de montrer que les considérations des patient·es sont davantage dans une consolidation de la relation médicale que dans son affranchissement complet. Les nouvelles dynamiques offertes par l'apport de connaissances médicales auprès des patient·es permettent une redéfinition de la structure patient·e-médecin. Ces derniers interviennent comme co-constructeurs d'une amélioration de la qualité de vie par un parcours médical horizontalisé. Les patient·es rencontrées assument un *refus* « *de l'infantilisation du patient, érigeant le malade en partenaire, égal du médecin* » (Batifoulier, 2012, p. 158) qui se construit à contre-courant du paternalisme médical ancré dans les pratiques (*Ibid.*). Les patient·es avec lesquels nous nous sommes entretenus souhaitent accéder aux décisions concernant leur santé, et condamnent le paternalisme médical qui peut entacher leur relation aux professionnel·les de santé :

« *C'est un dialogue intelligent et qui suppose que le médecin ne considère plus son patient comme dépendant de lui et une pauvre petite chose fragile qui n'y connaît rien. [...] Par rapport au corps médical, on est patient, on n'a pas le droit de penser* » (EP2).

Cette prise de conscience du rôle de patient·e ne vient pas à l'encontre du respect de l'autorité médicale tout de même installé dans la relation patient·e-médecin, comme ont pu le montrer Menvielle *et al.* (2018, p. 58). Grâce à l'acquisition de connaissances sur la plateforme *Nuvec*, les entretenu·es affirment comprendre l'importance de leur implication personnelle dans le processus de soin. Iels observent un changement de perspective dans leur attitude :

« *Avant d'y être connecté, comme on dit j'attendais beaucoup beaucoup des professionnels, ça, je le reconnais. [...] j'étais un petit robot qui est quelqu'un qui suivait.* » (EP1).

Loin de prendre leur indépendance complète envers les médecins qui les suivent, les patient·es sont toujours proches du corps médical pour leur apporter les éléments de réponses dont ils ont besoin. Une patiente nous explique :

« pour moi, ils ont un savoir que je n'ai pas. Donc si j'ai une question à poser c'est à eux que je m'adresse » (EP4).

Certain·es souhaitent d'ailleurs plus médicaliser la plateforme en faisant intervenir de façon plus visible des intervenant·es du corps médical aux contenus et aux interactions :

« Alors moi j'aimerais bien pouvoir avoir un chirurgien bariatrique, c'est idiot. Ou une personne d'un laboratoire par rapport aux analyses » (EPI).

Ainsi les patient·es, tout en prenant conscience de l'impact qu'une meilleure connaissance de leur situation et qu'une plus grande implication peut avoir dans leur parcours de soin, restent-elles attachées à la relation de confiance qu'elles ont construite avec leur professionnel·le de santé.

Synthèse :

Ces résultats tendent à montrer que la plateforme d'e-ETP *Nuvee* soit un espace de complément d'informations médicales privilégié auprès des patient·es. Les divers contenus proposés répondent aux attentes de fiabilité et de confiance recherchées par les utilisateur·rices. En se différenciant des autres sites de santé grand public ne permettant pas une co-construction des savoirs entre les patient·es et le corps médical, la plateforme *Nuvee* s'inscrit comme médiatrice d'une relation en consolidation. L'e-ETP proposé sert alors à appuyer la volonté d'acquisition de connaissances en vue d'une autonomisation des patient·es afin d'entrer dans

un dialogue plus approfondi et spécifique à chaque situation. L'implication repensée des patient·es présente toutefois des limites que nous avons commencé à esquisser, notamment dans l'engagement de ces dernières au long terme. La motivation à s'impliquer dans sa prise en charge semble être influencée par la raison de mise en contact avec l'outil ainsi que les objectifs médicaux qui l'accompagnent, menant la plupart du temps à un décrochage et un abandon progressif de la démarche

Du transfert de connaissance à l'émancipation des patient·es

Vers plus d'autonomie des patient·es

Détailler les volontés d'acquisition de connaissances médicales spécifiques au travers de la plateforme a permis d'amorcer l'idée d'une autonomisation des patient·es. Ce concept s'ancre dans un débat plus large que la simple plateforme *Nuvec* puisqu'il s'intègre aujourd'hui dans la réflexion globale de la définition du système de soin français. En effet, la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé introduite en 2002 consigne ce principe, et l'étend à toutes les pratiques de soin. Nous l'évoquons dans le chapitre premier de cette partie, le concept d'autonomie a rencontré diverses définitions et réinterprétations au cours du temps. Nous appuierons notre propos sur la définition donnée par Myriam Winance lorsqu'elle présente l'autonomie comme suit : 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, p. 443). L'inscription au sein d'un parcours thérapeutique numérique dans l'optique d'apprendre les mécanismes de sa maladie et de les remobiliser au quotidien pour construire un cadre individualisé peut s'appréhender comme une mise en action des patient·es tant elle requiert un effort certain de leur part. L'éducation thérapeutique du patient, présentiel

ou numérique, a été pensée pour fournir l'accompagnement nécessaire à l'autonomisation au sein du parcours de soin. Le code de la santé publique la définit en 2022 comme suit :

« L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. »

(Article L1161-1 - Code de la santé publique)

Nuève s'inscrit comme une plateforme numérique prenant en compte les deux aspects de l'autonomie précités. L'éclairage apporté par l'acquisition de connaissance permet d'une part d'influencer positivement la compliance médicamenteuse, et d'améliorer la qualité de vie, du fait de cette prise de traitement consciencieuse, mais également du développement d'une intelligence relative aux variations d'états de santé en raison de mécanismes jusqu'alors inconnus. L'ETP est appréhendée comme un outil complet alliant enjeux économiques, politiques et sociaux (Tourette-Turgis et Thievenaz, 2014). Rompant avec les normes d'une médecine verticale et opaque entre professionnel·les et profanes, ce processus voulu émancipateur se doit de donner les capacités aux individus d'être les *« auteur[s] de [leur] propre construction »* (Stévenin, 2006, p. 81). Par le déploiement d'outils pédagogiques, les patient·es ont la capacité de s'approprier les notions essentielles relatives à leur situation, permettant ensuite de faire appel au raisonnement de chacune pour choisir une stratégie d'action médicale plutôt que de l'imposer par l'influence autoritaire représentée par les médecins (Reach, 2012). Les enjeux annoncés sont ceux d'une plus grande liberté des patient·es dans les choix les concernant, leur permettant de devenir actrices de leur santé (Dodero, 2012).

Les premiers terrains réalisés ne nous ont pas permis d'appréhender de façon nuancée la question de l'autonomie, c'est pourquoi nous avons privilégié les entretiens pour récolter les discours des patient·es concernant cette notion. Majoritairement, l'idée d'autonomisation est appréhendée conjointement à celle d'accomplissement : prendre le contrôle de la gestion de sa

maladie en gagnant en compétences est envisagé comme la seule solution pour avancer positivement dans son parcours de soin, à l'image de ce témoignage :

« C'est une situation qui moi en tout cas me met dans l'obligation de m'autonomiser en disant voilà, j'ai envie d'avancer, je veux avancer pour que le prochain rendez-vous, on puisse continuer encore » (EP5).

L'accès à la plateforme a d'ailleurs été un déclencheur de cette autonomisation chez certain·es qui sont enthousiastes d'annoncer qu'elles ont déjà appliqué des changements à leur quotidien. À mesure de la complétion de leurs ateliers, des actions sont mises en place afin de mettre à profit leurs apprentissages et d'impacter concrètement leur situation. L'autonomisation est également perçue comme un moyen d'éviter la passivité face à une situation conçue comme négative. Cette concrétisation prend parfois la forme d'une appropriation dans le but d'une nouvelle transmission. C'est en trouvant un sens pour autrui que certain·es patient·es envisagent leur autonomisation.

« Il y a des choses que je comprends mieux. Notamment au niveau du métabolisme et moi, quand quelque chose m'inquiète, j'aime bien avoir de l'information donc c'est un vrai soutien. Et puis ça me permet par effet rebond aussi d'en discuter avec mon conjoint qui a également des problèmes de surpoids depuis sa plus tendre enfance et du coup d'en discuter avec lui, de faire le point. Parfois, je lui explique certaines choses et dans une double démarche, celle qu'il puisse lui-même faire attention à certaines choses et avoir en mémoire certaines informations » (EP5).

Héritage tant sociologique que génétique, l'obésité se vit aussi collectivement dans le cercle familial. Pouvoir reprendre le contrôle de sa maladie, et acquérir un savoir qui engendre

des choix éclairés se pense donc pour soi et pour ceux qui nous sont proches, à l'image de cette mère de famille qui transmet ses enseignements à sa fille :

« D'ailleurs, ma fille doit me trouver un peu pénible parce que j'en ai encore une à la maison et des fois, je suis là, "Non, mais faut que je fasse attention, donc faut plus que je lui achète ce genre de gâteau, c'est pas bon et tout." Ou alors je lui fais, "non, mais tu sais, tu devrais faire ça". Donc du coup je fais ce que je n'aime pas, c'est-à-dire le côté sentencieux. Mais voilà, c'est au niveau de responsabilité en tant que maman parce que ça fait partie du rôle éducatif. » (EP4).

Ou encore de cette jeune femme qui s'intéresse d'autant plus à son programme d'e-ETP en ayant à l'idée d'accompagner sa mère et sa sœur :

« Dans ma famille, c'est quelque chose de très, très présent. Et l'idée, c'est vraiment d'encourager notamment ma petite sœur et ma maman. Un à changer de regard sur la maladie et 2 de peut-être s'intéresser, se former sur le sujet. Parce que je m'inquiète, je m'inquiète assez régulièrement de leur état de santé, notamment pour ma petite sœur qui, je crois, approche qui 140 kilos pour 1m65. » (EP5).

Une autonomisation accentuant la responsabilisation des patient-es

Pour apporter un support à l'autonomisation de leurs utilisateur·rices, l'enjeu des plateformes d'e-ETP, comme *Nuvec*, est d'être accessible au plus grand nombre en proposant des contenus intelligibles au sein d'un dispositif abordable pour tou·tes. Or cet apprentissage n'est pas des plus aisé pour tou·tes les utilisatrices en contact avec le site. Malgré la volonté de

simplification des contenus proposés, les patient·es doivent fournir un effort de compréhension relativement important du fait de la complexité de certains phénomènes physiologiques abordés. Nous l'avons évoqué précédemment, les patient·es sont nombreuses à se renseigner davantage en feuilletant les articles approfondis mis à dispositions sur la plateforme. Toutefois, un témoignage nous permet d'appréhender ces consultations comme une pratique pouvant relever d'une difficulté de compréhension des premiers éléments fournis.

« Il y a des choses qui sont vachement techniques. Enfin des termes médicaux que je n'avais jamais entendus et du coup ouais ça devient assez compliqué » (EP3).

Les patient·es expriment avoir besoin de conseils et d'un plus grand accompagnement, difficilement comblé par les rendez-vous médicaux parsemés dans le temps. Or, comme l'explique cette patiente, l'accès au savoir médical se fait par l'accès au jargon qui l'accompagne. Cette méconnaissance des termes techniques peut engendrer une certaine obstruction à l'appropriation des concepts développés et à l'utilisation idéale de la plateforme.

Bien que nous ayons eu, au cours de nos entretiens, une représentation plus importante des patient·es suggérant l'importance de la compréhension des enjeux liés à la maladie dans l'objectif d'une autonomisation et d'une amélioration de son mode de vie, nous n'ignorons pas celles qui ne souhaitent pas s'impliquer dans une telle démarche et qui nous montrent une tout autre manière d'appréhender son programme d'e-ETP, et son autonomisation. En effet, cet enquêté, appartenant plutôt au troisième profil soit caractérisé par son âge avancé et une littératie numérique relativement faible, estime ne pas avoir besoin de comprendre les mécanismes de la maladie puisqu'il dit savoir pourquoi cette maladie est apparue chez lui.

« J'ai pas besoin de comprendre ma maladie parce que je sais très bien pourquoi j'en suis arrivé là. » (EP6).

Au cours de l'entretien, nous comprenons que l'objectif de ce patient, déjà opéré une première fois et ayant vécu une période d'isolation compliquée lors de la COVID-19, est d'avoir de nouveau accès à une opération pour que tout revienne à la normale. L'autonomisation qu'il pourrait obtenir en suivant le parcours est hors de tout intérêt de sa part, et n'est même pas comprise puisque pas imaginée. Cette propension de patient·es ne souhaitant autre chose que maigrir ne doit pas être occultée de la compréhension que nous pouvons avoir de ces phénomènes. Comme nous l'avons déjà dit, la faible représentation de patient·es pour ce terrain entraîne une surreprésentation de volontaires et engagées. La nuance apportée par ce témoignage est précieuse pour ne pas occulter ceux qui n'aspirent à aucune métamorphose comportementale en s'inscrivant sur la plateforme, et qui se trouvent plus certainement dans une position de complaisance vis-à-vis d'un·e professionnel·le de santé engageant l'inscription.

Pour que les patient·es s'approprient leur pathologie et apprennent à la maîtriser au quotidien, il est d'abord important qu'ils sortent d'une relation verticale et paternaliste entre le professionnel de santé et le patient (Batifoulier, 2012). Pour acquérir un rôle plus important, devenir acteurs de leur santé aux côtés de leur équipe médicale, les patients doivent fournir un effort d'éducation aux concepts spécifiques à l'obésité. La mise à disposition du savoir biomédical sur la plateforme étudiée s'effectue avec différents degrés de complexité, l'idée étant de faire passer le message le plus important à tout le monde au travers des ateliers vidéo, tout en laissant la possibilité d'approfondir au besoin. Plus qu'une volonté de la part des professionnels de santé à l'origine du projet, cette recherche d'information est fortement mobilisée par les patients. En complément des vidéos explicatives, 69.5 % des utilisateurs affirment consulter les articles « En savoir plus » pour compléter les notions vues par des informations plus complexes. Les patients expriment avoir besoin de conseils, d'un plus grand accompagnement difficilement comblé par les rendez-vous médicaux parsemés dans le temps.

Ceux ayant accepté l'évolution de leur rôle manifestent aujourd'hui leur satisfaction puisqu'ils ont maintenant la capacité d'être actifs, au quotidien, face à leur maladie :

« Au niveau de l'organisation de mon mode de vie, il y a déjà des choses qui ont changé pour le mieux. Et c'est du fait des apprentissages que j'ai retirés de la plateforme et du parcours » (EP5).

Néanmoins, de manière générale, les utilisateurs sont satisfaits du dispositif et développent une volonté d'autonomisation. Il est entendu que sans prendre le contrôle de la gestion de sa maladie, alors ils ne peuvent avancer dans leur parcours de soin :

« C'est une situation qui moi en tout cas me met dans l'obligation de m'autonomiser en disant voilà, j'ai envie d'avancer, je veux avancer pour que le prochain rendez-vous, on puisse continuer encore » (EP5).

Ces démarches, souvent concomitantes à leur progression dans leur parcours d'e-ETP, leur donnent la possibilité de concrétiser leur avancée en la symbolisant au travers d'actions tangibles. Malgré les difficultés qu'il est possible de rencontrer lors de la confrontation d'une part avec l'outil numérique, d'autre part avec le savoir biomédical, certains patients s'engagent dans leur parcours jusqu'à revendiquer une plus grande autonomie, une meilleure capacité de choix face à leur maladie.

Synthèse :

Le concept d'autonomisation des patient·es s'inscrit dans le paysage politique et médical français depuis quelques années et prend notamment place au travers de la mise en place de l'éducation thérapeutique des patient·es, présentiel ou numérique. Cette structuration de l'apprentissage des patient·es doit leur apporter les compétences nécessaires pour s'approprier

les notions dont elles ont besoin pour faire face à leur situation personnelle. En remobilisant dans leur quotidien les concepts vus lors d'ateliers pédagogiques, les patient·es doivent alors avoir la capacité de s'autonomiser, c'est-à-dire de produire leur propre cadre de prise en charge, au sein duquel les décisions prises relatives à leur santé se font en connaissance de cause. Cette idée semble s'imprégner positivement chez les patient·es de la plateforme avec lesquelles nous sommes entretenus. Ces dernier·ères se targuant même de changements concrets obtenus pour eux, et éventuellement pour leurs proches, grâce à ces nouvelles compétences. Cependant, nous avons pu observer des situations dans lesquelles cette autonomisation ne peut se faire, soit parce que la complexité de l'environnement médical représente un frein important à l'appropriation des notions, soit parce que l'autonomisation reste un choix individuel dans une démarche de soin que certain·es patientes ne souhaitent pas endosser.

S'autonomiser sans s'isoler : l'appui des communautés de pair·es

Appréciations et satisfaction face à la communauté

Faire l'expérience de la maladie implique des modifications de l'expérience de vie qui peuvent intervenir une fois la maladie déclarée, mais également une fois qu'une mise en action est engagée par les patient·es. L'expérience individuelle devient alors un fondement de production de la réalité par un prisme social, et non plus médical (Gardien, 2020). L'ouverture d'un dialogue entre individus partageant les mêmes réalités, distantes des expériences ordinaires, offre alors l'opportunité de produire des savoirs spécifiques issus de la vie quotidienne des personnes grosses, dans notre cas, reconnues comme malades. Conscients de l'importance de la mise en commun des vécus spécifiques à leurs patient·es, les dirigeant·es de la plateforme *Nuvec* ont eu à cœur de proposer une communauté accessible uniquement entre pairs afin de fournir un parcours d'e-ETP qu'elles souhaitaient le plus complet possible. Ce

groupe privé, qui prend la forme de forums thématiques, a été imaginé comme un espace d'échanges bienveillants permettant d'apporter un complément aux savoirs biomédicaux dispensés par ailleurs sur la plateforme. L'absence de l'autorité médicale sur cette partie du site a été pensée pour ouvrir sur un espace d'échange libre permettant d'aboutir à la formation d'une communauté. Pour garantir cette liberté d'expression, et échapper aux jugements et autres discours stigmatisants, les utilisateur·rices ont l'option d'interagir anonymement au sein de la communauté par l'appropriation d'un pseudonyme et d'un avatar choisis à la création de leur compte. De cette manière, l'objectif des forums est d'être créateurs de liens entre ses membres qui intégreraient alors un mécanisme de partage d'expérience qui peut être vertueux. De fait, ces échanges, au-delà de la recherche de sens ou de prestige, peuvent créer une dynamique de don-contre-don (Mauss, 1997 [1950]). C'est en partie par cette dynamique, mobilisant la volonté des utilisateur·rices de la plateforme d'être symboliquement plus riches de savoirs expérientiels ou biomédicaux, que la communauté peut voir le jour et s'alimenter (Casilli, 2010; Galibert, 2004). Cependant, comme l'explique Marcel Mauss dans sa théorisation du don agnostique, la chose ou le service qui génère le don oblige à un contre don : « *L'obligation de rendre est tout le potlatch, dans la mesure où il ne consiste pas en pure destruction* » (Mauss, 1997, p. 212). Or cette obligation de rendre ce qui nous est donné, constitutive de la bonne activité des forums d'échange, peut également s'avérer être une limite dans le contexte spécifique de *Nuvec*. En effet, l'accès à ces forums est réglementé par l'échange monétaire nécessaire à la création d'un compte. Marcel Mauss crée une distinction entre ce qui est de l'ordre du troc, et ce qui devient de la vente venant perturber la dynamique de don-contre don :

« *Ce principe de l'échange-don a dû être celui des sociétés qui ont dépassé la phase de la « prestation totale » (de clan à clan, et de famille à famille) et qui cependant ne sont pas encore parvenues au contrat individuel*

pur, au marché où roule l'argent, à la vente proprement dite, et surtout à la notion du prix estimé en monnaie pesée et titrée » (Ibid., p. 227).

Dans ce système de vente d'un service, nous pouvons imaginer que les potentiels membres de la plateforme ne se sentent pas redevables du contenu qui leur est donné, donc ne s'engagent pas à faire de ces forums une communauté d'échanges vertueux. Cette logique de marchandisation de la relation pourrait atténuer la triple obligation maussienne du « donner-recevoir-rendre » et ainsi couper les routes du don (Godelier, 1996) qui pourraient générer de la connaissance partagée, acceptée et diffusée, comme du soutien social en pairs. Selon Christine Thoër (2012), un forum fonctionnel renferme trois fonctions : la diffusion d'information, le soutien émotionnel et la mobilisation collective. Seulement, avant de pouvoir étudier la qualité même des forums, nous souhaitons comprendre si ces derniers sont jugés, par les internautes de la plateforme, comme des espaces intéressants à mobiliser dans leur parcours de soin. Pour cela nous avons commencé par interroger l'intérêt des patient·es sur cet aspect communautaire présent sur la plateforme. Seuls 15.8 % d'entre eux ont précisé parmi un catalogue de réponses multiples que l'échange entre pairs serait susceptible d'être motivant dans la réalisation du parcours. Au sein même de ces réponses, dans cet échantillon de répondant·es, l'échange est l'avant-dernière raison invoquée. Tout laisse alors à penser que cet aspect communautaire présent sur la plateforme n'est pas valorisé par les patient·es qui, comme nous l'expliquions dans la sous-partie précédente, sont davantage intéressées par une absorption de connaissance lors de leur contact avec *Nuvee*.

Malgré ces indications qui semblent en défaveur d'un usage des espaces d'échanges mis à disposition, nous remarquons de l'enthousiasme quant à la présence des forums. Leur présence est très largement appréciée (88.4 %) et les questions relatives à la communauté récoltent systématiquement plus de 50 % de réponses positives : les informations présentes au sein des échanges sont jugées fiables, la modération effectuée par l'équipe *Nuvee* est valorisée,

l'échange est jugé libre et permettant d'offrir un soutien dans le cadre de leur maladie, voire de revaloriser les connaissances acquises afin de venir en aide aux autres membres. Ces résultats ont été source de beaucoup d'interrogations tant ils sont surprenants en comparaison avec l'activité effective des forums. Au début de notre travail de thèse, au sein de l'entreprise nous étions chargées d'accompagner le déploiement de cette communauté par la mise en place de stratégies de communication. Nos efforts pour créer des contenus intéressants, répondants aux attentes des patient·es ont systématiquement reçu un accueil minime, voire inexistant de la part des membres. Le questionnaire, censé apporter des éléments de réponses éclairant sur les pistes stratégiques à suivre, a mis en lumière une méconnaissance de ce dispositif communautaire au sein de la plateforme. Lorsque nous interrogeons les patient·es sur les thématiques qui leur permettraient de s'impliquer davantage, 47.4 % s'accordent sur les sujets de la découverte d'activités compatibles avec leur situation, de conseils pratiques à mettre en place au quotidien, de l'échange autour de doutes concernant leur parcours et leurs expériences. Or ces sujets sont déjà ceux que nous mettions en place sur les forums et que certains membres actifs mobilisaient. Plus globalement, il semble que l'échange avec des personnes étrangères soit un frein à l'activité des forums, notamment lorsque les sujets sont propices à des développements intimes sur des situations de santé. Comme l'explique Antonio Casilli, les internautes se retrouvent souvent dans les mêmes schémas socio-culturels que ceux auxquels ils appartiennent hors ligne (Casilli, 2010, p. 59), ce qui peut ici expliquer la réticence, peut-être la peur, de s'engager dans des discussions intimes.

Typologie des interactions

Afin d'approfondir les déclarations recueillies dans le questionnaire concernant les thématiques à aborder au sein du forum, nous nous sommes intéressés aux échanges présents dans un autre groupe privé, hébergé sur Facebook et plus actif. Il nous semblait intéressant de saisir les sujets propices à la discussion sur cet espace particulier afin de mieux appréhender les contours d'un soutien social entre pairs et de le retranscrire sur la plateforme à des fins opérationnelles. 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 supposées 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 premiers 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 postes sont en relation avec les sujets de la nutrition, de la corpulence et de l'obésité dans sa compréhension physiologique. L'intégralité des publications restantes concerne l'obésité par une lecture chirurgicale de celle-ci. La représentation importante de ce sujet dans les discussions entre patient·es peut s'expliquer par l'augmentation croissante des actes de chirurgies bariatriques ces dernières années. Sur la période de 2006 à 2016, les opérations de chirurgie viscérale ont augmenté de 33,3 % (ministère des Solidarités et de la Santé, 2019), alors même que sur la période de 2006 à 2021, l'obésité est en augmentation dans la population française de 5 % (Obépi-Roche, 2006, 2020). La démocratisation de la pratique chirurgicale, et la plus grande accessibilité des actes peuvent venir expliquer la mise en avant de ce sujet. Nous pouvons également le rattacher aux suggestions faites *supra* quant à la temporalité certaine des actes chirurgicaux, qui deviennent donc des objectifs de vie

tangibles et à relativement court terme alors même que la gestion de l'obésité sans opération peut paraître plus abstraite, donc moins facile à aborder.

Au sein de ses deux premières grandes thématiques présentes sur la plateforme, soit « Nutrition-Surpoids » et « Chirurgie Bariatrique », 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 nombreux postes d'images montrant un avant et un après-opération, comme pour valoriser la réussite de leur parcours. Par ailleurs, les internautes sont également globalement inquiet·es des complications qui peuvent se présenter à la suite de leur chirurgie, amenant des questionnements relatifs aux changements éventuels de leur expérience de vie quotidienne. Ceux-ci concernent de façon majoritaire les stratégies d'habillement lors d'une grande perte de poids, les possibilités de grossesse post-opération, l'activité sportive ou encore le rapport à l'image qui est alors troublé. 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. Nous remarquons également une valorisation de la perte de poids bien que celle-ci soit moins importante en comparaison avec les témoignages avant/après mis en avant sur les publications relatives à la chirurgie. Ces résultats indiquent qu'une diversité de sujets est abordée lors d'échange entre patient·es sur le groupe *Facebook*, engageant les membres à publier tout au long de leur parcours et à entretenir le lien entre eux. La reconstruction identitaire, notamment post-opération, par la mise en visibilité de la maladie sur le corps, et les changements liés à la perte de poids, semble apporter du soutien à ceux et celles en cours de parcours autant que cela en appelle pour celui ou celle qui publie.

Intimité et exposition de soi : échanger dans des espaces de confiance

L'augmentation du nombre d'inscrit·es sur le site a engendré une augmentation, toute relative, du nombre d'échange sur les forums, si bien que, lors des entretiens, nous étions en mesure d'interroger les enquêté·es sur leur pratique des forums ainsi que sur toutes les représentations qui lui sont accordées. Avant d'envisager l'échange en ligne entre pairs, les patient·es ont plutôt tendance à montrer une préférence pour le soutien disponible au sein de leur cercle familial. Comme nous avons déjà pu le voir, la famille est une des motivations à l'acquisition de connaissances, conséquence d'une autonomisation pour autrui, malgré l'ambivalence de son statut dans l'histoire des patient·es. Essentielle pour une compréhension sociale et génétique du développement de la grosseur, la famille se pose comme l'interlocutrice privilégiée de nombreuses·eux patients. Souvent partagée au sein du cercle proche, la grosseur est un élément pouvant être discuté simplement au quotidien, créant un soutien important, et éloignant les concerné·es de la nécessité des échanges en ligne. Le faible engagement au sein de communauté d'échange entre pairs se compense par une prise en charge émotionnelle par la famille, à l'image de cette maman de six enfants :

« D'abord, je suis supportée par mes enfants parce que j'ai six enfants. » (EPI)

Néanmoins, la famille représente parfois également une source de tension que les patient·es rencontrées souhaitent éviter. L'usage des technologies numériques grand public pour s'informer sur leur situation et échanger avec des pairs est restreint par la crainte de dévoilement de leur situation à leurs proches. Les réseaux sociaux comme *Facebook* ne sont pas nécessairement utilisés par les patient·es avec qui nous nous sommes entretenues, car, comme elles l'expliquent, ces espaces sont trop ouverts à la famille et aux amis et révéler cette intimité n'est pas envisageable :

« Je vais voir ce qu'il s'y passe, mais pas forcément sur ce type de communication » (EP6)

« Oui je l'ai [l'accès au groupe Facebook], c'est vrai, je ne pense jamais y aller. Je me méfie de Facebook. [...] Et je me suis dit 'aller EP4, voilà, tu as tes amis, tu as ta famille qui est dessus, ça te permet de garder un lien plus humain' même si c'est assez contre nature, je trouve. Mais bon et du coup c'est vrai que je fais très attention » (EP4)

À ce titre, la confidentialité de la plateforme en comparaison permet une représentation différente des forums qu'elle héberge. La confiance accordée à *Nuvee*, du fait de son aspect médical grandement mis en avant, rentre en opposition avec la méfiance qui est portée sur les autres réseaux sociaux numériques grand public. Les dynamiques conversationnelles animées sur *Facebook*, par exemple, ressortent plus comme futiles, relatives uniquement à la perte de poids. L'objectif principal envisagé lors de l'engagement dans ces échanges est celui de l'esthétisme, à l'instar des régimes minceur :

« C'est quelque chose qui aurait pu me motiver avant, je pense. Notamment quand j'ai une période où j'ai essayé les régimes Dukan par exemple, ce genre de choses et de temps en temps j'allais voir des forums, je ne postais pas, mais c'était motivant. En effet, de voir des gens perdre du poids, perdre du poids vite, de perdre relativement harmonieusement, c'était vraiment motivant, ça donnait envie de se dire "on lâche rien, on lâche rien, on lâche rien" même quand on a envie de lâcher. Mais maintenant le parcours est vraiment beaucoup plus centré sur moi, sur comment est-ce que j'ai vécu jusque-là pour en arriver là ? Quels sont les obstacles ? Quels sont les écueils à éviter vis-à-vis de mon histoire, de ma génétique, de mon métabolisme ? Et

du coup, la motivation est beaucoup plus interne que tournée vers les autres. Voilà, là c'est moi, c'est ma mise en santé à moi, c'est pas une question tout du moins pas que, mais beaucoup moins une question d'esthétisme qu'une question de santé et de conservation d'une bonne santé que d'esthétisme. »
(EP5)

L'échange sur *Nuvee* est admis comme un échange valorisant avant tout la santé, tout jugement étant évacué afin de ne laisser paraître que le sérieux de la situation.

Mise en visibilité de soi dans un contexte de rejet de son corps et du regard des autres

S'engager sur un réseau social signifie souvent se dévoiler personnellement. Lorsque l'on pense aux communautés *Instagram*, réseau de l'image par excellence, ou encore *Facebook* où l'identité réelle est mise en avant, y discuter nécessite un rapport à soi correct ou transformé pour maximiser l'aisance des prises de parole. Or nous remarquons chez les patient·es de nos enquêtes un rapport dissonant entre la personne qu'elles sont et l'image qu'elles renvoient. Bien expliquée chez Georges Vigarello, la représentation du corps gros a fortement évolué ces dernières années. D'abord égérie d'un savoir-vivre et de la puissance, l'excès de gras s'est aujourd'hui transformé en une caractéristique de personnalité négative. La personne corpulente serait une personne « *incapable* », qui se néglige et qui ne sait prendre les dispositions pour faire changer cet état de fait (Vigarello, 2010a). Le corps gros apparaît alors tant comme un handicap portant le discrédit sur l'identité de l'individu·e. C'est dans l'interaction avec autrui que se crée cette représentation négative du corps, car l'écart à la norme établie socialement est facilement visible. La « *monstruosité du corps* » (Goffman, 1975, p. 14) apparente engendre une stigmatisation de l'individu porteur de cet attribut. La photographie que nous pouvons tirer des entretiens réalisés nous montre clairement que cette stigmatisation est intégrée par les

patient·es. Aucun·e ne présente un rapport sain à son image personnelle, pour des raisons rarement différentes d'ailleurs. Le repli sur soi qui est systématiquement opéré résulte d'un évitement du regard des autres, voire de leur propre regard sur ce corps qui ne leur appartient plus :

« Julie Journot : Est-ce que c'est quelque chose qui vous gênerait, vous, de montrer votre corps et ses évolutions pour être une source de motivation ? »

EP4 : Ah oui, parce que même dans l'intimité, c'est quelque chose un peu difficile pour moi, que j'arrive à dépasser, mais c'est plus le corps que j'ai eu, c'est voilà. Alors, même si je sais que ça fait partie, on va dire un peu des choses normales de la vie : entre les grossesses, l'absence d'activité, l'âge, les hormones. Voilà, mais ça n'empêche, il y a le côté esthétique, harmonieux. »
(EP4)

Cette invisibilisation des corps fait partie des systèmes de défense que les personnes discréditées construisent pour faire face aux situations de vie stigmatisantes, voire discriminantes (Carof, 2019). Mais la plupart du temps, le rejet s'établit entre l'image qu'elles ont de leur corps aujourd'hui et leur corps « d'avant », voire ce corps idéal qu'elles imaginent pouvoir atteindre. Restreintes par ce corps qui empêche une expression identitaire totale, les personnes corpulentes ne se l'approprient pas (Vigarello, 2010b), préférant penser à un autre temps où ce corps n'était pas un fardeau, lorsqu'il était en adéquation avec leurs attentes :

« Je veux rentrer dans la peau où j'étais avant » (EP6).

« C'est-à-dire que moi je me rapproche, je vais me rapprocher un peu plus de l'image que j'avais quand j'avais 20 ans sauf qu'entre temps, il s'est

quand même écoulé 45 ans donc j'ai des rides. Mais en tout cas je vais rentrer dans une image qui est plus conforme à qui j'étais, vous voyez ce que je veux dire, ça me convient, mais c'est tout. » (EP2).

Pour ne plus subir ce qui est ressenti comme une trahison, il est alors souhaitable d'imaginer retrouver le corps « d'avant », celui qui n'a pas subi de transformations altérant la qualité de vie tant médicale que sociale et créant une exclusion de la norme. En attendant, l'individu discrédité sépare son environnement social en deux catégories, comme l'explique Erving Goffman : un groupe duquel il s'exclut et ne dévoile rien, un autre dans lequel il s'intègre et cherche un fort soutien (1975, p. 116).

S'intégrer en se dissimulant : l'aide de l'anonymisation

Les groupes d'échange présents sur la plateforme ont été voulus, par les créateur·rices, justement conscientes des difficultés des personnes corpulentes, comme des lieux facilitateurs d'expression grâce à l'application de l'anonymisation des individus. L'identification se fait donc au travers d'un pseudonyme, choisi à la création du compte, mais également modifiable à tout moment, et d'un avatar modélisé pour l'occasion : Anéo¹⁷. Totalement dépourvue d'histoire, la seule symbolique de ce personnage repose sur l'image médicale, mais souhaitée joyeuse à laquelle il doit renvoyer. Métaphore du fonctionnement d'une cellule du corps humain, Anéo a pour rôle d'assurer aux utilisateur·rices un bon fonctionnement sur la plateforme et une croissance personnelle tout au long du parcours. Cette anonymisation offre donc la possibilité aux membres de la plateforme de modeler leur identité, d'adopter des stratégies d'expression permettant d'osciller entre identité civile, identité virtuelle et identité

¹⁷ Anéo est le nom donné à la mascotte de la plateforme. Il prend la forme d'un adipocyte, cellule présente dans les tissus adipeux du corps.

narrative (Cardon, 2008). L'anonymisation offre la capacité d'endosser un rôle que ces patient·es ne peuvent avoir dans la vie quotidienne. Cette simulation de soi (*Ibid.*, p. 101) fait écho à ce besoin régulier de contrôle, souvent par peur du jugement, qui peut ici être oublié pour entrer dans une discussion plus libre :

« [l'anonymisation est une aide] pas pour dans la méchanceté, mais dans le sens où on n'a pas une image à tenir parce que même si j'ai un demi-siècle, même si j'ai une certaine sagesse, on reste quand même dépendant du regard des autres. » (EP4)

Cependant, ce masque apporté par la substitution de l'identité civile grâce à un personnage n'est pas nécessairement suffisant pour soulever toutes les réticences. En effet, l'extériorisation de soi (*Ibid.*, p. 99) – relative aux marqueurs d'identification sociale stable et traits de personnalités ancrées – est une composante importante de la discussion sur des forums médicaux. Cette nécessité de partager des parts non négligeables de son identité civile n'est pas évidente pour tou·tes, malgré le déguisement proposé :

« Moi je trouve que c'est assez délicat de devoir tout dire quand même. Même si on ne connaît pas les gens, oui, d'accord, c'est anonyme, mais de tout débiller quelque chose. Enfin moi je sais que j'ai du mal avec ça, cette partie. » (EP3)

Par ces deux façons de se confronter aux échanges sur la plateforme, nous voyons que l'enjeu du dévoilement de soi et de la prise de parole libre reste complexe à appréhender. Alors même que l'anonymisation est envisagée comme la solution pour débloquer cette discussion, nous observons des réticences présentes du fait de l'intimité du sujet. L'échange entre pair·es est plus facilement envisagé chez les personnes engagées dans des milieux associatifs ou participantes de groupes de parole présentiels relatifs à l'obésité. Dans les cadres où

l'anonymisation n'est pas un soutien à la prise de parole, l'échange en ligne ne représente aucune contrainte. Plus à l'aise avec le partage entre pair·es, le dévoilement identitaire dans le cadre de la plateforme ne se pose pas comme une contrainte.

Synthèse :

L'enthousiasme affirmé de la présence d'un support d'échange entre pair·es au premier contact avec la plateforme se trouve nuancé par nos observations participantes au sein de l'entreprise indiquant une réelle appréhension à la mobilisation communautaire. Il s'avère que les patient·es présentes sur la plateforme, par la spécificité de leur situation, expriment un fort besoin de mise en confiance afin d'aborder les sujets relatifs à leur corpulence. Pour faire face à ce rapport à soi détérioré, ainsi qu'aux craintes de jugement et de stigmatisation au travers du regard des autres, une solution d'anonymisation a été apportée par la plateforme. Grâce à la modulation identitaire et à l'effacement possible, notamment à l'aide du personnage servant d'avatar, il est imaginé que les utilisateur·rices de la plateforme ont alors la capacité de s'ouvrir à l'échange entre pair·es. Or cet outil mis en place pour libérer la parole s'avère ne pas recevoir l'adhésion de toutes les concerné·es. En effet, malgré ce détournement, les craintes de dévoilement persistent, notamment du fait de l'intimité que représente leur corpulence.

Conclusion du chapitre

Dans ce chapitre, nous avons présenté les premiers résultats issus des enquêtes menées au sein de l'entreprise EPSD, porteuse de la plateforme *Nuvec*. Notre démarche, partant d'un besoin industriel engendré par un positionnement sous contrat CIFRE, nous a conduites à interroger les conditions d'usages de la plateforme au regard des ambitions placées par les dirigeant·es dans ce dispositif. Dans ce cadre, nous avons montré que la plateforme d'éducation

thérapeutique remplit son rôle dans le cadre d'une relation tripartite entre elle, un·e patient·e, et un· professionnel·le de soin. Comme nous l'avions envisagé en formulant notre seconde sous-hypothèse, la plateforme ne semble pas changer la relation patient·es-médecins puisqu'elle ne peut être naviguée sans l'aval de ces derniers. Conserver ces interlocuteurs obligatoires permet de conforter leur position d'autorité face aux savoirs médicaux et de rassurer les patient·es en recherche d'informations fiables par rapport à leur situation personnelle. C'est d'ailleurs cette mise en contact particulière qui crée l'engagement initial assez fort des utilisateur·rices : par l'autorité médicale qui prescrit une connexion à la plateforme, les patient·es vont, dans un premier temps, s'investir dans l'acquisition de connaissances relatives à leur santé. La plateforme est envisagée comme une source de savoirs médicaux fiables et cohérents avec l'ensemble du parcours de soin. Elle est principalement mobilisée sous son aspect informationnel pour des individus qui sont incités à mieux connaître leur maladie afin de vivre avec au quotidien sans aide extérieure. Cette responsabilisation vers une plus grande autonomisation des patient·es souhaitée médicalement et politiquement tend à être bien acceptée par les enquêté·es qui y trouvent une forme d'harmonie avec leur projet personnel d'avancer vers une solution durable dans laquelle leur mise en action est nécessaire. Ces résultats apportent de premiers éléments de réponses aux hypothèses que nous posions au chapitre précédent, notamment quant à envisager une émancipation valorisée auprès des patient·es, dans une vision absolue du développement de l'expertise patient·e pour une prise en charge individuelle. Comme nous l'évoquions dans la sous-hypothèse 4, la responsabilisation des patient·es face à la gestion de leur maladie est un processus en cours de réalisation chez les individus avec qui nous nous sommes entretenus. Il ressort de ces terrains une volonté d'accès facilité à de l'information médicale, permettant de se sentir inclus dans le processus de soin, tout au moins de le comprendre. Cette autonomie est valorisée par les patient·es qui deviennent davantage actrices de leurs soins grâce à un travail d'apprentissage permis par la médiation des

savoirs biomédicaux de la plateforme étudiée. La responsabilisation de ces individus passant par un apprentissage autonome les invite à une mise en commun de leurs expériences de vie avec la maladie afin de les transformer en savoirs réutilisables tout au long de leur parcours, voire afin qu'ils viennent nourrir les expériences d'autrui. En ce sens, la présence des espaces d'échanges entre pair·es est appréciée par les internautes, qui valorisent la possibilité d'anonymisation, donc le déploiement d'une identité numérique, comme une aide à la prise de parole. L'atténuation de la stigmatisation offerte par ce dispositif ne semble toutefois pas suffisante pour une complète mobilisation des espaces d'échanges. Bien que leur présence soit appréciée, les premiers éléments observés ici ne nous permettent pas de statuer du déploiement d'un soutien social comme énoncé dans notre sous-hypothèse 3, ce qui, pour l'heure, ne la valide que partiellement.

Au regard de ces premières observations, la sous-hypothèse 1 que nous formulions semble ne pas pouvoir être validée. L'émancipation des patient·es semble bien s'intégrer dans un projet individualiste porté par l'idéologie d'un numérique disponible pour tou·tes et partout permettant de contourner les contraintes d'une prise en charge présenteielle, cependant les informations recueillies jusqu'alors ne montrent pas une difficulté d'efficience du projet. Malgré ces résultats positifs à première vue, nous remarquons de nombreuses résistances, volontaires ou non, qui viennent nuancer ces conclusions à commencer par les capacités d'inclusions numériques de la plateforme. Les difficultés rencontrées face au numérique, prenant diverses formes, de la majorité des répondant·es posent les fondements instables pour une utilisation importante et sans entrave de la plateforme. Nous le remarquons notamment sur l'abandon progressif de l'utilisation de cette dernière, par manque d'habitude et de motivation une fois l'influence de l'équipe de soin dissipée. Cela s'accompagne également d'un évitement de l'espace d'échange, quand bien même ce dernier est largement plébiscité, le tout venant freiner les dynamiques d'autonomisation qui ne semblent pas acceptées par tou·tes les

utilisatrices. Nous avons souhaité nous tourner vers l'observation de ces contrariétés pour approfondir davantage les raisonnements que nous engageons dans cette recherche. C'est pourquoi, dans une seconde partie, nous focaliserons notre analyse sur les utilisations de la plateforme qui ne correspondent pas aux attentes et qui viennent redéfinir les contours du projet émancipatoire chez certain·es patientes. Les stratégies mises en place pour fluidifier l'intégration sur la plateforme et la transmission de savoirs biomédicaux semblent ne pas fonctionner sur tous les publics. Cette seconde partie sera l'occasion de discuter de la pertinence universelle de la gamification, de comprendre les dynamiques de soutien social numériques sur ces outils institutionnalisés, en les comparant à d'autres supports, ou encore de questionner l'insertion de l'e-ETP tel qu'il est conçu dans notre étude dans le système de soin.

Partie 2

Un processus émancipatoire qui peine à produire l'effet escompté

Dans la première partie, nous avons proposé d’appréhender l’utilisation de la plateforme étudiée en nous attachant aux dimensions de notre recherche issues des besoins industriels de l’entreprise d’accueil. Dans une dynamique de transférabilité des résultats scientifiques vers des applications opérationnelles, nous avons mis en lumière les fonctionnements positifs qui ont été révélés par les enquêtes de terrain. Dans cette seconde partie, nous proposons une réflexion sur la prise du recul critique nécessaires en tant que chercheuse impliquée dans son objet d’enquête. Avant d’aborder les résultats, le premier chapitre sera consacré à la définition théorique des concepts de numérique en santé, de littératie numérique ou encore d’expertise patient·e nécessaire à la compréhension de la suite de notre analyse. Nous reviendrons ensuite sur l’inscription de notre recherche dans une démarche critique et sur le développement d’un terrain ayant permis une première prise de recul. Nous illustrerons enfin cette distanciation en revenant, dans le dernier chapitre, sur la compréhension des difficultés de sociabilisation numérique et d’adhésion à la pédagogie par le jeu comme cela peut être proposé sur la plateforme.

CHAPITRE IV – DECLOISONNEMENT DU SOIN : LES PATIENT·ES AU CŒUR DES DISPOSITIFS NUMERIQUES

Pour mieux cerner les conditions d'accès et les possibles difficultés rencontrées au contact de la plateforme *Nuvee*, il est important de prendre un pas de recul sur ce qui en compose les contours. Nous reviendrons notamment sur la progression récente, mais rapide du numérique en santé dans un paysage sanitaire en grandes difficultés. Ces accents portés sur les outils numériques comme des solutions pour les patient·es et les professionnel·les de soin viennent accentuer les fragmentations déjà présentes dans l'accès au soin : au-delà d'une complexité à mobiliser une littératie en santé correcte, il est maintenant attendu des patient·es qu'elles fassent preuve d'une bonne littératie numérique au risque d'être exclues de cet ancrage numérique du soin. Dans ce contexte, les patient·es se trouvent davantage sollicitées pour s'engager dans la gestion de leur pathologie, voire pour devenir expertes de leur situation pouvant relayer les médecins dans l'accompagnement de leurs pair·es. Pour cela, les plateformes misent sur des stratégies d'engagement par des dispositifs ludiques, censés valoriser la compétition et le surpassement de soi, mais pouvant également rajouter des couches de lecture complexes pour certains publics.

Conflictualité entre innovation numérique en santé et risque d'exclusion des patient·es

L'importante progression du numérique en santé

La création de la plateforme étudiée s'ancre dans une volonté de proposer un parcours d'ETP plus largement accessible que ceux dispensés uniquement dans des structures de soin. Pour ce faire, les dirigeant·es de l'entreprise ont investi un marché déjà largement mobilisé, celui du numérique en santé. Le développement du numérique en santé lors de ses différentes phases suit les mêmes dynamiques que celle déjà évoquée lors de la mise à disposition

d'informations de santé par des entreprises médiatiques et non des institutions sanitaires. Ne se cantonnant pas uniquement aux structures hospitalières ou aux institutions de santé classiques, le numérique en santé devient un marché privé à part entière. Les entreprises privées ont saisi l'importance de ce secteur et se sont imposées dans les failles laissées libres par la législation régissant le secteur du soin. La santé numérique, ou e-santé (en anglais *e-health*) est un marché en forte évolution ces dernières années. En 2019, le cabinet de conseils en entreprise Frost & Sullivan estimait qu'en 2023 le marché de la e-santé représenterait 234,5 milliards de dollars dans le monde, soit une hausse de 160 % en quatre ans (BPIFrance, 2019). Certes la télémédecine est un fort levier de cette croissance, mais d'autres piliers permettent l'accélération de ce secteur comme les outils de thérapies digitales, ceux dédiés à la santé des femmes, dont le marché est en expansion, et les outils cognitifs d'aide à la décision médicale. Les utopies fondatrices d'Internet se sont propagées au secteur de la santé : l'avènement de la réalité virtuelle, au début, a permis d'entrevoir un corps dématérialisé, qui pouvait s'émanciper des problématiques anatomiques et médicales. Sublimé par les technologies numériques, ce nouveau corps devient source d'une redéfinition du « soi ». Espace de liberté inédit, Internet s'est fondé sur l'idée qu'il permettrait à toute personne s'y connectant de trouver un refuge sans frontière, sans censure, dans lequel l'intelligence collective s'active pour produire un savoir commun. Pour faire régner cet élan de liberté et d'égalité, les ordinateurs quittent les laboratoires de l'armée pour s'implanter dans les garages des pionniers du web à la recherche d'autonomie. Malgré le désenchantement progressif de ces aspirations utopiques au profit d'une considération plus capitaliste du web, cette même structure s'observe aujourd'hui avec les aspirations données à la e-santé. En redéfinissant les usages grâce à la technologie, l'autonomie des patient·es, voire des professionnel·les est recherchée. Les contraintes d'espaces et de temps sont aspirées par des dispositifs numériques asynchrones et les dépenses financières sont

limitées par la création d'outils s'adressant au plus grand nombre, et non plus à chaque individu dans sa particularité.

La robotique et les intelligences artificielles sont les nouvelles avancées technologiques qui inspirent grandement ce secteur. Au cœur des hôpitaux, ce sont des robots d'assistances médicales dont les professionnel·les se sont outillées pour améliorer leurs pratiques, lors d'opérations par exemple. L'intelligence artificielle (IA), plus spécifiquement, s'est imposée dans les situations où les limites humaines se faisaient sentir. On la retrouve par exemple grandement dans l'imagerie médicale, ou dans l'assistance au diagnostic, mais son utilisation dominante première reste dans le traitement de données. L'accumulation de données produites par les divers dispositifs nécessite un traitement qui ne peut être fait manuellement tant il est important. En 2020, ce sont 2 314 exaoctets (Vie publique, 2023) de données de santé¹⁸, soit une catégorie bien particulière de données disponibles sur Internet, qui ont été produites en France. Les IA se sont imposées dans la gestion de ces *big data* et continuent de le faire car selon BPI France (2019), près de la moitié des *start-ups* de la e-santé comptent intégrer un moteur d'IA dans un avenir proche. Alors que la tendance grâce au numérique est à la généralisation des contenus produits pour les patient·es, les algorithmes pourraient permettre de revenir à une personnalisation des applications et autres dispositifs médicaux. Cependant, le développement de ces assistants numériques n'est pas sans poser de questions, notamment éthiques, sur les dangers que cela présente. L'OMS (2021) s'est récemment concentrée sur la question en proposant six principes à appliquer à l'utilisation des IA : protéger l'autonomie de l'être humain, promouvoir le bien-être et la sécurité des personnes ainsi que l'intérêt public,

¹⁸ La CNIL définit les données de santé comme suit : « Les données à caractère personnel concernant la santé sont les données relatives à la santé physique ou mentale, passée, présente ou future, d'une personne physique (y compris la prestation de services de soins de santé) qui révèlent des informations sur l'état de santé de cette personne. ». Accès : <https://www.cnil.fr/fr/quest-ce-que-une-donnee-de-sante> [Consulté le 12.12.2023]

garantir la transparence, la clarté et l'intelligibilité, encourager la responsabilité et l'obligation de rendre des comptes, garantir l'inclusion et l'équité, et enfin promouvoir une IA réactive et durable. Souhaitant une régulation des utilisations, nous remarquons tout de même que ces principes « directeurs » sont globaux et relativement vaporeux laissant l'interprétation individuelle relativement libre. On y retrouve par exemple comme premiers principes « *Protéger l'autonomie de l'être humain* », « *Promouvoir le bien-être et la sécurité des personnes ainsi que l'intérêt public* », ou encore « *Encourager la responsabilité et l'obligation de rendre des comptes* ». Une des raisons de cette imprécision dans les injonctions de régulation tient au fait qu'elles s'adressent, en majorité, à des entreprises privées, plus particulièrement à des *start-ups* conquérantes de ce secteur sur lesquelles l'OMS ou les instances de santé comme la HAS n'ont aucun pouvoir de régulation.

Vers une intensification de la fracture numérique ?

À raison d'une connotation méliorative, la légitimité de cet impératif à l'innovation en santé n'est que rarement questionnée. Les entreprises entrevoient de nouveaux fonctionnements, une productivité accrue, des ventes accélérées, toutefois il est rare d'observer une prise en compte des publics desdites innovations dans ces considérations. Les innovations en santé numériques font appel à des compétences que les utilisateur·rices doivent avoir acquises en amont afin de pouvoir profiter de l'intégralité du produit, or tout individu n'est pas intégré équitablement à la société numérique. Lorsque nous questionnons les personnes cibles de la plateforme étudiée sur leurs compétences numériques, peu sont celles qui présentent une connaissance forte leur permettant de naviguer sans contrainte sur le site. Les profils sociaux des individus touchés par l'obésité sont d'ailleurs similaires à ceux touchés par la fracture numérique, nécessitant une attention particulière quant à l'inclusion des patient·es sur la plateforme. Puisque les savoir-faire et savoir-être nécessaires pour une prise en main fluide des

outils numériques ne sont pas maîtrisés par toutes, une certaine « *exclusion de la société de l'information* » (Vodoz, 2010) peut apparaître. Cette exclusion, autrement désignée comme fracture numérique, explique en partie la rupture qui se crée avec ceux qui sont intégrés à cette société de l'information. Les frontières de la fracture numérique sont difficilement observables tant les profils sont divers. Comme l'explique Luc Vodoz (*Ibid.*), il n'existe pas de mise à l'écart définitive, selon les situations de vie, les environnements sociaux et professionnels, et les formations qui ponctuent l'apprentissage numérique des individus, l'exclusion numérique peut être plus ou moins forte. Il est cependant admis que « *le fait d'être jeune, diplômé de l'enseignement supérieur ou cadre constitue un ensemble de variables qui favorisent largement l'utilisation d'Internet* » (Granjon, 2009, p. 21), donc l'inclusion dans la société numérique. Cependant, cet environnement favorisant ne proscrit pas un degré d'exclusion à certains moments. En effet, l'évolution des technologies, combinée à l'obsolescence des appareils utilisés, demande une adaptation et un apprentissage continu pour rester à jour. Les compétences à mobiliser évoluent et se complexifient avec les technologies. Les nouveaux environnements permettent une augmentation du nombre de communications interpersonnelles corrélées à la diminution de la lenteur de ces dernières et de la distance virtuelle qu'elles impliquent (Bigot et Maillard-De La Corte Gomez, 2021). De nouvelles formes textuelles sont aussi adossées aux diverses formes communicationnelles, ce qui nécessite un contrôle des codes sémiotiques et sociaux qu'elles renferment. La recomposition de la communication engendrée par l'évolution des technologies modifie les domaines culturels, éducatifs ou sociaux en structurant les façons de penser de chaque environnement (Bros, 2015). Pour conserver sa place au sein de la société de l'information, il est donc nécessaire d'apprendre en continu les nouvelles implications des évolutions technologiques, en dehors desquelles chaque individu peut s'en trouver rejeté.

L'ensemble des compétences que possède un·e utilisateur·rice du numérique représente son capital de littératie numérique. Plus précisément, est comprise comme littératie numérique l'aptitude des individus à créer du sens des informations reçues dans un environnement virtuel, cela nécessite une capacité de pensée critique pour les comprendre et les hiérarchiser (Bigot *et al.*, 2021). La conceptualisation de la notion de littératie numérique a évolué au gré des changements technologiques et de leurs usages (Eshet-Akakai, 2004; Lankshear et Knobel, 2008; Vodoz, 2010; Goodfellow, 2011; Beetham, 2015). Certaines études élaborent cinq dimensions composant la littératie numérique — *photo-visual literacy ; reproduction literacy ; information literacy ; branching literacy ; socio-emotional literacy*¹⁹ (Eshet-Akakai, 2004) — d'autres en préfèrent six – *information and data media literacy ; digital creation innovation and scholarship ; digital identity and wellbeing ; digital learning and self development ; communication, collaboration and participation*²⁰ (Beetham, 2015). Au sein de toutes ces définitions, celle donnée par Christian Ollivier et l'équipe du projet e-lang (2018) semble la plus complète, car elle réunit tant les aspects technologiques que cognitifs mobilisés indépendamment par les autres chercheurs et chercheuses. Leur conception de la littératie numérique comprend quatre dimensions superposables. La plus ancienne de ces conceptions, reprise sous l'intitulé « littératie technologique », renferme la capacité d'« *utiliser techniquement des appareils informatiques, des logiciels et des interfaces* » (*Ibid.*, p. 10), les connaître et savoir exploiter leurs fonctionnalités. Les éléments relatifs à la littératie informationnelle, des médias et visuels sont, dans ce schéma, réunis sous le nom de « littératie de la construction de sens ». Il est question ici d'être en mesure de reconnaître un besoin

¹⁹ « Littératie photo-visuelle ; littératie de reproduction ; littératie d'information ; littératie de ramification ; littératie socio-émotionnelle »

²⁰ « Éducation à l'information et aux données ; création numérique, innovation et recherche ; identité et bien-être numériques ; apprentissage numérique et développement personnel ; communication, collaboration et participation ».

d'information ainsi que de la gérer une fois trouvée, c'est-à-dire de l'identifier comme juste au regard du besoin et de l'organiser parmi l'amas de contenu recueilli. Les dimensions communicatives et collaboratives sont intégrées à ce qui est appelé « littératie de l'interaction », soit maîtriser les codes de la communication numérique, ainsi que de l'action collective et efficace au travers des outils à disposition. Cela demande de réussir à organiser, en temps réel, une grande quantité d'informations. Tous ces aspects sont encadrés par un élément essentiel de cette conception, qui ajoute au savoir-faire un savoir-être : la dimension éthique et critique. L'utilisateur·ère doit, au cours de sa navigation, avoir conscience des codes qu'il est approprié de mobiliser dans des situations données. Les considérations éthiques s'étendent à la mise en place de stratégies de sécurité ou de confidentialité en ligne : « *en outre, utiliser les technologies demande de porter une attention toute particulière à la santé humaine et environnementale ("human and environmental health") et de viser des pratiques numériques inclusives, équitables ("fully inclusive and equitable") et favorisant la participation démocratique* » (*Ibid.*, p. 13). L'injonction à l'innovation dans le numérique favorise l'obsolescence des connaissances et des outils déjà acquis, et favorise la nécessité d'adaptation au risque de faire partie des exclus de cet univers en expansion. Pour les patient·es présentes sur *Nuvel* et inscrites dans un projet d'émancipation grâce à la médiation des savoirs médicaux par le numérique, l'objectif est donc l'obtention d'une littératie numérique suffisante pour naviguer librement sur le site et être en mesure de mobiliser toutes les spécificités de ce dernier. Une fois acquise, c'est une autre dynamique qui s'installe : les patient·es ont, par leurs apprentissages et leurs expériences, de nombreux savoirs à leur disposition, savoirs qui constituent le socle de leur expertise personnelle.

Expertise et légitimité des patient·es dans leur processus d'autonomisation

La maîtrise de l'information octroyée aux patient·es par la mise à disposition d'informations en santé sur Internet a redistribué les jeux de pouvoir au sein de la relation patient·e-médecin. Les évolutions du système de santé vers une plus grande ouverture au numérique et au partage de l'information médical sur ce canal sont une façon de reprendre le pouvoir sur la distribution du savoir, soit de rester maître de l'autorité médicale. Cependant, le transfert des informations médicales au grand public a permis de profondes évolutions dans le partage du savoir, donc du pouvoir médical. Le choix d'instaurer un système de soin libéral dans lequel les patient·es peuvent accéder aux professionnel·les de santé directement, se pliant à un système de financement à l'acte a engendré une restructuration de la perception de la médecine. Comme nous l'avons évoqué, la relation médicale se transforme, l'image des médecins de famille s'estompe et la remise en question de l'autorité médicale se fait plus fréquente. Chrisitan Bourret (2003) note que ce libéralisme « *a rimé avec "individualisme"* », tant du côté des patient·es qui s'attendent aujourd'hui à un parcours de soin personnalisé selon leurs besoins et leurs expériences, que du côté des professionnel·les qui ne se coordonnent que très peu. Replacer les patient·es au cœur du système de soin, en créant des réseaux de santé, doit permettre de combler les manques de collégialité. Toutefois, l'effet secondaire de cette évolution se situe dans le partage de responsabilités que cela engendre. L'autonomisation des patient·es par le partage des savoirs entraîne un partage du pouvoir de décision. Ces dernier·ères acquièrent donc un rôle plus important dans le processus de soin, celui de se tenir informées et d'assumer les choix qu'elles seront amenées à faire dans leur parcours. La conception de la santé ne réside alors plus seulement dans l'absence de maladie, mais également dans la capacité d'un individu à exercer le rôle qui lui est attribué (Gagnon, 1998). La définition donnée par l'OMS abonde en ce sens, faisant de la santé un aspect tridimensionnel ne reposant pas uniquement sur la maladie. Elle apparaît dans la constitution de l'OMS sous les termes

suivants : « *La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* » (Organisation mondiale de la Santé, 1948, p. 1). Dans cette conception de la santé, et de l'idéal autonome que doivent atteindre les patient·es, la responsabilité du soin, voire simplement du maintien en bonne santé, se partage de manière importante. Le corps médical n'est plus seul garant d'une prise de décision juste, le·la patient·e éclairée partage ce pouvoir, ce qui accentue davantage l'individualisation de la prise en charge. Autoriser les patient·es à se former et à s'auto-administrer des soins permet de décharger les professionnel·les de la responsabilité des éventuels échecs de soin. Si le traitement, ou l'état de santé évolue négativement, ce n'est plus la responsabilité du corps médical, mais celle du·de la malade qui n'a su assumer son rôle et s'autonomiser suffisamment pour assurer sa réussite. Cette évolution pose la question du rapport à la norme qui s'en verrait également changé, puisqu'en personnalisant les pratiques à ce point, aucune norme générale ne pourrait faire loi. Cependant, comme le montre Eric Gagnon :

« La norme demeure commune et générale, "extérieure" à l'individu, mais on ne l'aperçoit plus (ou de moins en moins bien). L'affirmation du sujet n'est en fait possible qu'à l'intérieur d'un cadre normatif et institutionnel qui la rend possible, lui fournissant les termes nécessaires à son expression et lui proposant des options. Mais c'est un cadre normatif instable : la maladie et les soins sont l'occasion pour l'individu de se "ramasser", de reconnaître et de se donner des normes, en même temps qu'un lieu où les normes se dérobent. » (1998, p. 70)

L'expression de l'autonomie des patient·es prend place dans la reconnaissance de leurs caractéristiques particulières appelant à une réponse individualisée du corps médical. L'expérience intervient ici pour façonner les subtilités des besoins personnels, elle se conjugue à l'éducation en santé qui est présentée comme une porte d'entrée vers l'appréhension et

l'identification de ces déterminants. Dans ce contexte, les patient·es, davantage seules dans leur parcours de soin, sont amenées à déployer une expertise individuelle issue de leur expérience de vie qui détermine leur capacité à faire face aux diverses difficultés du parcours de soin présentiel et numérique.

Identification des savoirs situés des patient-es

L'acquisition d'informations et la prise d'autonomie permet de redéfinir le rôle des patient·es au sein de leur parcours de santé. À l'image de cette patiente, l'accès à la plateforme d'e-ETP a ouvert de nouvelles perspectives quant à sa prise en charge :

« J'attendais beaucoup beaucoup des professionnels, ça, je le reconnais. J'étais un petit robot, quelqu'un qui suivait. [Ce nouveau rôle] c'est primaire, et c'est vital à la limite » (EPI).

Cette transformation est envisagée dès le tournant des années 2000, quand le travail des associations de patient·es se conjugue aux réformes législatives de l'hôpital et relatives aux patient·es et porte l'idée d'un·e malade co-éducateur de ses pair·es. L'installation de l'ETP dans l'environnement sanitaire voit naître la figure du·de la « patient·e-expert·e ». Les recommandations pour le système de soins changent, la « démocratie sanitaire », soit la « participation des individus aux décisions qui les concernent et la participation de leurs représentants à la gouvernance de la santé » (Akrich et Rabeharisoa, 2012, p. 74), devient la posture à adopter tant pour les patient·es que pour les professionnel·les de santé. Les patient·es se retrouvent associées aux différentes phases de recherches, elles accompagnent leurs pair·es en difficulté dans le système de santé, voire endossent le rôle de « patient·es-enseignant·es » au sein des formations pour les professionnel·les de santé (Gross et Gagnayre, 2017). Leur implication renouvelée se répercute sur leur niveau de connaissance de la maladie, d'une part, mais aussi du système de santé plus généralement. La prise en compte de la parole des patient·es

au côté de celle des médecins encourage leur témoignage dans la considération d'une maladie. La présence des patient·es dans les débats de santé entraîne une meilleure considération de l'environnement global de la maladie (Ghadi et Naiditch, 2006). Les savoirs qu'ils véhiculent sont acquis de diverses manières selon leur engagement. Olivia Gross et Rémi Gagnayre (2017) en distinguent quatre types, présupposant d'une motivation plus ou moins importante. Les savoirs fondés sur l'expérience de la maladie, du parcours de soin ou de la relation au soin — savoirs expérientiels implicites (1) — sont les premiers rencontrés. Ils sont utiles pour prendre conscience de sa maladie, et pour devenir capables de se procurer des auto-soins. C'est par la confrontation à la maladie et la répétition de ces savoirs que le « *métier de patient* » (Tourette-Turgis, 2015) s'apprend. Une fois ce premier stade de compétences atteint, il est possible de transmettre ses savoirs à autrui (2), en influençant les autres patient·es dans le cadre d'espaces dédiés à l'éducation thérapeutique. Ces savoirs expérientiels explicites permettent aux individus qui reçoivent ces apprentissages de gagner en qualité de vie. Une fois ces expériences individuelles mises à distance, l'expérience collective de la maladie entraîne les patient·es qui mobilisent ces savoirs à les généraliser pour mieux conscientiser la maladie et en revisiter les normes avec un regard critique (3). Ce sont ces savoirs situés qui permettent d'interroger les savoirs dominants, ainsi de devenir régulièrement lanceur d'alerte. Enfin, certains patient·es accèdent aux savoirs dominants (4), savants, et les transforment en savoirs experts. Comme le développent les auteur·rices, cette étape est réservée aux patient·es déjà acculturées à ce type d'informations complexes :

« Les savoirs savants des patients n'ont pas forcément de spécificité particulière par rapport aux savoirs véhiculés par d'autres types d'acteurs sociaux, à la limite près que, dans le domaine médical, il est rare que des personnes sans culture médicale initiale accèdent pleinement aux savoirs académiques. » (Gross et Gagnayre, 2017, p. 77)

L'acquisition de ces savoirs se fait par l'interaction avec le corps médical, mais également, et principalement, en toute autonomie, ce qui implique des disparités dans l'obtention et l'appropriation des savoirs savants. Les entretiens que nous avons pu mener avec différent·es patient·es de la plateforme tendent à confirmer cette dynamique. Seule une personne avec qui nous nous sommes entretenus s'engage activement dans l'augmentation de son expertise patiente, déjà reconnue, par l'acquisition de savoirs académiques. D'abord enseignante, elle a poursuivi des formations spécialisées en médecine, et plus particulièrement autour de l'obésité, tout au long de sa vie. Cette palette de compétences officiellement acquise lui permet de bénéficier d'une reconnaissance de son expertise-patiente, tout en reconnaissant des difficultés pour la valoriser complètement.

Reconnaissance de l'expérience : le statut de patient·es-expert·es

C'est par ces savoirs experts que s'introduisent les « patient·es-expert·es » dans le système de soin, en faisant profiter de leur expérience et de leurs connaissances médicales, les deux relativement complètes, au parcours de soin. Cette qualification d'« expert·es profanes », ou « patient·es-expert·es » ne fait pas consensus tant la dénomination est ambiguë selon si elle est employée dans un contexte politique, médical ou sociologique. Ceux qui sont désignés par ces titres voient derrière eux une consécration de la vision dominante faisant référence avant tout à l'expertise scientifique venant parfois jusqu'à dépolitiser leur action militante (Salman et Ropçu, 2015), qu'ils se réapproprient en mobilisant les expressions « patient·e-ressource » ou « patient·e partenaire » à la place. En l'absence de consensus, nous continuerons à employer le terme de « patient·e-expert·e » pour l'inclure dans la poursuite des travaux déjà réalisés en SIC sur ce sujet.

La notion d'expertise distingue l'expérience individuelle des patient·es, le savoir expérientiel qui en découle et qui se construit par l'analyse de la situation de vie, et l'expertise

expérientielle qui est une compétence de mobilisation du savoir expérientiel afin de répondre à des problèmes spécifiques. Cette notion d'expertise ne déroge pas à son caractère profane,

« elle renvoie à l'idée que (I) des personnes sans formation académique sur un sujet –mais concernées par ce sujet parce qu'elles en ont une expérience personnelle –sont capables de développer des connaissances et des analyses spécifiques ; et que (II) ces connaissances et ces analyses peuvent et doivent être prises en considération dans les processus de décision, que ces décisions concernent des individus, l'élaboration de protocoles, l'organisation du système de soins ou les politiques de santé en général. »
(Akrich et Rabeharisoa, 2012, p. 70)

Deux dimensions de l'expertise, l'expertise expérientielle et l'expertise médico-scientifique, s'associent pour former les fondations de la démocratie sanitaire vers laquelle nous tendons. Dans le domaine où l'amateur·rice s'est forgée des compétences, la relation entre elle et les spécialistes devient plus égalitaire, nécessitant un dialogue et une négociation. Ce « *sacre de l'amateur* » (Flichy, 2010) s'inscrit dans une volonté de construction identitaire, et d'épanouissement personnel, dans lequel l'individu acquiert des compétences dans son intérêt. Cette évolution témoigne d'un certain glissement de l'expertise, d'une structure spécialisée à une popularité gagnée par le témoignage amateur (Romeyer, 2007). Le statut d'expert·e prend donc diverses formes, qu'il définisse un individu spécialiste ou profane, formé ou non. La notion de patient·e-expert·e fait référence à :

l'individu atteint d'une maladie chronique qui « a développé au fil du temps une connaissance fine de sa maladie et a appris à vivre avec. [...] Le patient expert s'implique auprès d'autres personnes atteintes de la même pathologie chronique que lui. Véritables experts de leurs pathologies, ils ont

acquis une connaissance du langage médical et une expertise de la pathologie qui leur donnent une légitimité et une crédibilité dans le message qu'ils délivrent. » (Romeyer, 2021a, p. 157).

Néanmoins, la notion d'expertise qui vient qualifier le·la patient·e peut être comprise de différentes façons : « *une personne ayant une expertise dans un domaine, reconnue par la société, et une personne vivant une expérience, qu'elle soit subie (l'expérience de la vie, l'expérience de la maladie), choisie (faire l'expérience de la vie à l'étranger), voire même décidée pour vérifier des hypothèses. » (Jouet, 2009, p. 45).* Afin de mieux appréhender les diverses formes d'expertises, Stéphane Djahanchahi, Olivier Galibert et Benoit Cordelier (2021) ont proposé une classification des huit types d'expertises observées (cf Tableau 1) qui mettent l'accent sur l'importance de la légitimation apportée à l'expertise. Appliquée à la santé, cette « *impression de validité et de légitimité* » (Vigouroux-Zugasti, 2018) donnée à une information est un attribut d'autorité, donc de pouvoir. Parmi les trois origines conférées à la légitimité par Max Weber, l'origine rationnelle-légale est ici celle qui prévaut, car elle découle d'un raisonnement logique, à une validation rationnelle de la connaissance (Weber, 2013). Les deux autres critères de légitimité, charismatique et traditionnelle, proviennent tour à tour d'une autorité personnelle d'un·e chef·fe ou de coutumes, ce qui les éloigne de cette représentation profane de l'expertise.

Type d'Expertise	Mode de reconnaissance	Espace d'expression	Mode de légitimation principal
Académique	DIPLOMES, CARRIERE DE CHERCHEUR, CLOISONNEE AUX DOMAINES DANS LESQUELS LE SUJET EST FORME	AGENCES, MEDIAS, RAPPORTS, CONFERENCES, PROFESSION, DEBAT PUBLIC	INSTITUTIONNELLE MEDICALE
Technique-professionnelle	ÉCHELONS DE CARRIERE, EXPERIENCE PROFESSIONNELLE	MILIEU PROFESSIONNEL, AGENCES, RAPPORTS, MEDIAS, DEBAT PUBLIC	INSTITUTIONNELLE MEDICALE
Expérientielle	MISE EN RECIT DES EXPERIENCES (PROFESSIONNELLES OU DE LA VIE DE TOUS LES JOURS) QUI CONSTITUE UNE STRUCTURE RECONNUE PAR LES PAIRS	MILIEU PROFESSIONNEL, COMMUNAUTES D'INTERET OU DE PRATIQUE, RECITS DE VIE, MEDIAS	INSTITUTIONNELLE ASSOCIATIVE OU COMMUNAUTAIRE
Profane	EXPERIENCE PERSONNELLE DU SUJET, HORS D'UNE CARRIERE OU D'UNE RECONNAISSANCE ACADEMIQUE	MILIEU MEDICAL EN RELATION AVEC LES MEDECINS, COMMUNAUTES D'INTERET OU DE PRATIQUE, FORUMS DE DISCUSSIONS, BLOGS	COMMUNAUTAIRE D'ABORD, PUIS INSTITUTIONNELLE MEDICALE
Warm	DE PROXIMITE, CAPACITE A EXPLIQUER DES TERMES TECHNIQUES, A VULGARISER	FORUMS DE DISCUSSIONS, ATELIERS, FABLAB, COMMUNAUTES D'INTERETS OU DE PRATIQUE	COMMUNAUTAIRE
Paysanne	PROCHE DE L'EXPERIENTIELLE, AVEC UNE DIMENSION TRADITIONNELLE. IL S'AGIT DE L'EXPERTISE DU SUJET QU'IL A REÇU DE SES PREDECESSEURS, TRADITION ORALE.	MOBILISATIONS CITOYENNES, MEDIAS, REUNIONS PUBLIQUES, DEBAT PUBLIC	INSTITUTIONNELLE ASSOCIATIVE
Citoyenne	SYNDICALE, LIEE A LA LUTTE ET A DES MOUVEMENTS DE REVENDICATIONS. ELLE S'EXPRIME FACE A DES PRATIQUES PERÇUES COMME ILLEGITIMES, MAIS LEGALES	MOBILISATIONS CITOYENNES, REUNIONS PUBLIQUES, DEBAT PUBLIC.	INSTITUTIONNELLE ASSOCIATIVE
Collective	PROCHE DE LA CITOYENNE, MAIS PAS DELIMITEE DE LA MEME FAÇON. DECOULE DU NOMBRE D'ACTEURS QUI DIALOGUENT SUR UN MEME SUJET	FORUMS DE DISCUSSIONS, ATELIERS, FABLAB, COMMUNAUTES D'INTERETS OU DE PRATIQUE, DEBAT PUBLIC.	INSTITUTIONNELLE ASSOCIATIVE
Communautaire	REVENDIQUEE PAR DES COMMUNAUTES DE PRATIQUES, D'INTERET OU EPISTEMIQUES. IMPLIQUE UNE FORME DE CLOISONNEMENT VIS-A-VIS DU RESTE DE LA SOCIETE	FORUMS DE DISCUSSIONS, ATELIERS, FABLAB, COMMUNAUTES D'INTERETS OU DE PRATIQUE.	COMMUNAUTAIRE

Tableau 2. Types d'expertises, origines, espaces d'expression et principaux modes de légitimation, Djahanchahi *et al.* 2021

Légitimité des patient·es-expert·es dans la relation au soin

La statutarisation de patient·es-expert·es au sein de la plateforme *Nuvec* était un axe longuement envisagé par les concepteur·rices pour apporter, au sein de la communauté, une voix différente sur laquelle s'appuyer davantage en cas de doutes. Une des raisons de l'hésitation face à l'instauration de ce statut, et la principale raison motivant l'abandon de cette idée, se tient dans la crainte d'une valorisation trop importante de leur rôle au détriment des professionnel·les de santé. La dénomination d'expert·e est en partie responsable de cette hésitation, car elle légitime une parole profane au même titre que la parole d'autorité des médecins. La perte de prestige de l'expert·e institutionnel·le s'inscrit dans une dynamique plus globale de perte de confiance dans la capacité des scientifiques à soigner des maladies (Romeyer, 2021a). Cette méfiance peut s'expliquer par les divers scandales sanitaires, mais également par « *la montée du consumérisme, la promotion des valeurs marchandes, la défaite du paternalisme médical, la prise d'autonomie des patient·es etc.* » (Paganelli *et al.*, 2021). Face à la défiance contre les expert·es institutionnel·les, une confiance s'élabore auprès d'expert·es profanes, cette dynamique est analogue à l'opposition qui s'instaure entre la dépersonnalisation ressentie auprès des institutions et la proximité que peut offrir un patient·e-expert·e (Paganelli *et al.*, 2014). Deux types de confiance sont à discerner : la confiance assurée et la confiance décidée. La première prend place dans un système normatif qui ne laisse pas de place au choix, comme dans la relation patient·e-médecin paternaliste. La responsabilité est déléguée, au même titre que la confiance, ce qui n'est pas le cas dans la seconde compréhension de la notion. La confiance décidée, quant à elle, laisse la possibilité de choisir, inscrivant les individus dans un cadre plus autonome (Paganelli *et al.*, 2021). L'émergence de la figure de patient·e expert·e s'accompagne d'une volonté de reconnaissance du « savoir des patients » (Akrich et Méadel, 2009a), donc d'une légitimation de la confiance que l'on peut porter aux patient·es-expert·es. Or la reconnaissance de cette expertise est un enjeu organisationnel, car

l'échange d'informations qu'elle engendre entre un·e patient·e reconnue et titrée, voire diplômée par un diplôme universitaire comme cela est en place au sein de la structure Santé Sorbonne Université²¹, et ses pair·es peut influencer les comportements de soin. Les diverses catégories d'expertise citées *supra* montrent que l'environnement dans lequel intervient l'expertise influe sur sa légitimité. Un·e expert·e doit donc négocier sa position par rapport aux autres expert·es et à sa place dans la situation de communication (Djahanchahi *et al.*, 2021).

Les catégories académiques et techniques-professionnelles bénéficient de reconnaissances sociales classiques puisque ce sont les titres décernés par les institutions de formations et scientifiques qui assoient cette légitimité. L'expertise qu'un·e patient·e développe dans le cadre d'un parcours de soin relatif à l'obésité sera davantage de l'ordre de l'expertise expérientielle, profane ou communautaire selon les canaux mobilisés. Ce sont par les échanges de témoignages et de récits de vie que les individus se regroupent dans des espaces médiatiques plus ou moins formels. Au travers de ce partage expérientiel découlent le regroupement communautaire des patient·es concernées et l'échange d'information au sein de ces groupes. C'est dans ce cadre, entourés de pair·es validant l'expérience et les compétences acquises, que les patient·es sont le plus souvent légitimées dans leur expertise.

« Certains d'entre eux tirent une forme d'autorité naturelle de leur maîtrise de points techniques ou théoriques (légitimation institutionnelle). D'autres tirent cette autorité de la façon dont ils font référence à des expériences passées (légitimation ésotérique). D'autres encore assoient leur légitimité grâce à leur capacité à rechercher, sélectionner et hiérarchiser des

²¹ L'Université des patients, supportée par la structure Santé Sorbonne Université, propose trois diplômes universitaires centrés sur l'expertise et à disposition des patient·es dont le DU « Démocratie en santé : s'outiller pour construire l'expertise en santé » évoqué ici.

informations pour invalider une proposition (légitimation autodidacte) »

(Ibid., p. 205)

En devenant autonome et expert·e de sa pathologie, le·la patient·e est impliquée comme « médiateur entre la réalité et le politique » (Tabuteau, 2010), et le savoir qu'il obtient est parfois plus complet que celui des médecins. L'investissement des patient·es ne se fait pas sans chamboulement dans leur relation avec les institutions sanitaires, ce qui complexifie davantage les relations de confiance/méfiance déjà en place et implique de repenser le fonctionnement en place entre ces deux actrices. La première étape de cette réorganisation entre patient·es et médecins passe par l'accentuation de l'engagement des patientes dans leur apprentissage des notions médicales concernant leur situation. Sur la plateforme étudiée, le choix à été fait de combiner les fonctionnalités pédagogiques à des éléments ludiques afin de profiter des dynamiques de motivation et de valorisation contenues dans ces supports.

Engagement des patient·es par des mécaniques ludiques d'apprentissage

Jeux vidéo, Serious Games et gamification en santé

Sortir des murs de l'hôpital pour s'exporter sur le numérique signifie parfois s'adapter aux codes de ce dernier. Offrant une plus grande palette de possibilités, le développement d'un outil en ligne peut être réalisé en s'appuyant sur des standards visuels et expérientiels qui bousculent ce que la prise en charge habituelle en présentiel peut proposer. La médiation des savoirs proposée sur les dispositifs de santé à destination des patient·es perpétue l'idéal « innovant » dans lequel ils s'inscrivent, en adoptant les codes de la première industrie culturelle mondiale : celle des jeux vidéo. *Nuvee* s'inspire d'une volonté assumée de ressembler à un jeu vidéo pour bénéficier des valeurs transmises par ce dispositif : « *J'avais fait le parcours de Mario Bros 3 avec le château : il faut passer les étapes pour aller au château avec les coupes,*

avec une valorisation du parcours. »²². La transmission des savoirs rigoureux que doivent véhiculer les professionnel·les de santé est remodelée pour emprunter les normes ludiques et numériques de ce secteur dans l'espoir de mieux engager les participant·es à la formation de notions médicales. Par l'introduction du jeu vidéo dans la sphère des industries éducatives, les créateur·rices des dispositifs d'apprentissage supposent la transposition des bénéfices du jeu dans les mécanismes de formation. Activité physique ou psychique, le jeu est conçu pour divertir, il permet de s'engager dans une action qui procure du plaisir, sans visée de productivité. Diverses fonctions sociales et comportementales peuvent être extraites des différentes formes de jeu : développement de l'imagination, reproduction des conduites normées, flexibilité et adaptation des comportements, *etc.*, ce qui fait de ces dispositifs un support d'accueil perçu comme idéal pour l'apprentissage. Dans les années 1970 sont créées *The Anthropological Association for the Study of Play* et l'*International Simulation and Gaming Association*, qui consacrent leur étude au jeu utilisé en contexte pédagogique et font apparaître l'étude des « jeux sérieux » ou *serious games*, soit des dispositifs reprenant les caractéristiques des jeux tout en les écartant du divertissement. Jusque dans les années 2000, nous assistons à la naissance de ces applications vidéoludiques plus théorisées qu'étudiées empiriquement. Les quelques applications développées au cours de cette période sont identifiées comme étant des « Retro Serious Games » (Alvarez et Djaouti, 2008), principalement axées sur les secteurs de la santé ou de la formation militaires qui voient dans ces outils une utilité d'apprentissage intéressante. L'avènement officiel du *serious gaming* est identifié en 2002, avec la sortie du jeu *America's Army*. Développé par les forces armées des États-Unis, il est distribué à partir du 4 juillet 2002, jour de la fête nationale américaine, gratuitement sur Internet afin de redorer l'image de l'institution militaire. Cette application reproduit les exercices d'entraînements et propose aux

²² Propos recueilli lors de l'entretien collectif avec les dirigeant·es de l'entreprise. Voir [chapitre VII](#)

joueurs et joueuses de compléter des missions de combat. La réussite de cette application est immédiate, en deux ans elle compte plus de 17 millions de téléchargements à travers le monde, et devient le meilleur outil de recrutement de l'armée américaine chez les 16-24 ans (Alvarez, 2007). En effet, au-delà de l'aspect ludique proposé par le jeu, les meilleur·es joueur·euses recevaient une proposition de recrutement officielle de l'armée américaine. Le succès rencontré par le jeu « *aurait permis la prise de conscience de l'émergence des serious games* » (Ibid., p. 16).

La définition de ce que sont les *serious games* est constamment réécrite, nous nous appuyerons donc sur celle qui nous semble être la plus complète, exposée par Julian Alvarez, Damien Djaouti et Olivier Rampnoux :

Le Serious Games est « un dispositif, numérique ou non, dont l'intention initiale est de combiner, avec cohérence, à la fois des aspects utilitaires (“serious”) tels, de manière non exhaustive et non exclusive, l'enseignement, l'apprentissage, la communication, ou encore l'information, avec des ressorts ludiques (compétition/défi, règles de contrôle, de clôture et de procédure, pointage, le caractère artificiel) issus du jeu, vidéoludique ou non (“game”). Une telle association vise une activité ou un marché s'écartant du seul divertissement » (Djaouti et al., 2017, p. 17).

Les domaines d'utilisation des *Serious Games* sont nombreux, de l'éducation à la médecine en passant par tous les mondes professionnels dans lesquels la simulation de situations particulières ou l'apprentissage de notions complexes peuvent intervenir (Tootel et Freeman, 2014; Zyda, 2005). Le développement d'une application ludique spécifique complète n'est toutefois pas une nécessité pour implanter des éléments de jeu dans des contextes d'apprentissage. En effet, le processus de *gamification*, ou ludification en français, « *consiste à user de l'état d'esprit et de la mécanique du jeu pour résoudre des problèmes et faire*

participer les usagers » (Bonenfant et Genvo, 2014). À l'inverse du *serious games*, il s'ancre au sein de dispositifs existants en dehors de tout divertissement pour leur implanter du jeu ou des mécanismes ludiques. Au cœur de ces notions se trouvent souvent la question de la motivation et de l'engagement des individus dans diverses activités sérieuses.

Pertinence du jeu en contexte d'apprentissage médical

L'expertise en santé demande un effort important de la part des patient·es qui n'est aujourd'hui pas nécessairement évident. Entre l'apprentissage conséquent et l'interaction accrue auprès des professionnel·les de santé, mais aussi des patient·es-pair·es, être patient·e autonome, voire experte, induit une charge de travail complexe et grandissante. Afin de réduire l'impression de lourdeur de cette mise en action pour les patient·es, des stratégies s'installent par la mise en place d'environnements ludiques. Les créateur·rices de la plateforme *Nuvee* ont choisi d'incorporer des éléments de *gamification* dans l'apprentissage pour ces raisons précises : « *Là par le jeu, c'est moins médical. [...] ça va m'occuper l'esprit et ça me laisse dans l'apprentissage* »²³. Les diverses théories du jeu sont ici réutilisées au sein des dispositifs sociotechniques d'éducation thérapeutique. Elles présentent une manière de développer ses connaissances par l'expérimentation sans conséquence. Que des règles soient définies par avance, jeu relevant du *ludus* ou du *games*, ou que la structure du jeu soit davantage libre et spontanée, s'inscrivant dans le *païda* ou *play* (Caillois, d'après Pons Lelardeux *et al.*, 2012), chaque expérience ludique permet un apprentissage du·de la joueur·euse qui y prend part. Le jeu permet une mise en situation imaginée en amont de toute réalisation concrète d'une situation afin d'acquérir les compétences nécessaires à la gestion et à l'adaptation de son comportement lors de ladite situation (Tang et Hanneghan, 2014). L'immersion proposée par l'élément

²³ Propos recueilli lors de l'entretien collectif avec les dirigeant·es de l'entreprise. Voir [chapitre VII](#)

ludique, qu'il soit réel ou numérique, projette l'apprenant·e dans un univers incarné par un tiers, le plus souvent un avatar, facilitant alors l'essor de la motivation de cette dernière (Reiners *et al.*, 2014). L'incarnation d'un rôle permet à l'apprenant·e de participer activement à la résolution de la mission qui lui est donnée, l'amusement devient alors un prétexte derrière lequel l'apprentissage prend forme, étant parfois invisible pour le·la joueur·euse. L'apprentissage informel, aussi appelé diffus (Brougère, 2016), qui est proposé dans ce contexte, se distingue des connaissances acquises dans des contextes plus classiques d'éducation. Il se caractérise essentiellement par une transmission des apprentissages par l'observation, l'imitation ou encore la participation au sein de communautés de pratiques qui valorisent la prise de parole et l'engagement des participant·es, contrairement aux dispositifs classiques.

En s'appuyant sur les caractéristiques des jeux, soit la participation volontaire à une activité qui résulte en un but spécifique au travers de règles et de possibles rétroactions, parfois de manière compétitive, les univers ludiques présentent des intérêts à être utilisés en contexte d'apprentissage informel. Par le défi proposé dans un univers fictif, voire fantaisiste, les jeux provoquent la curiosité des joueur·euses et les engagent dans un apprentissage qu'elles contrôlent (Kaplan Akilli, 2014). Cette méthode permet de donner aux apprenant·es la responsabilité de leur apprentissage, occasionnant alors une meilleure volonté de s'engager sans craindre les conséquences de mauvaises actions puisque le jeu autorise un apprentissage par essai/erreur. Les échecs deviennent des étapes d'apprentissage, le jeu offre la possibilité d'émettre des hypothèses, de se tromper, de revenir sur ces échecs grâce aux *feedbacks* disponibles et de réagir en adaptant les stratégies d'apprentissages futures à mettre en œuvre par l'apprenant·e. En cas de difficultés la séquence peut être rejouée à volonté pour permettre un apprentissage respectueux du rythme de chacun·e, hors de tout jugement (Alvarez, 2018). Toutefois, la ludopédagogie présente également un certain nombre de limites selon Julian

Alvarez : l'utilisation en totale autonomie, par exemple, est à éviter car sans accompagnement, les joueurs et joueuses ne peuvent bénéficier des retours sur leurs erreurs, ce qui restreint l'acquisition de connaissances. Les freins idéologiques sont également importants concernant l'apprentissage informel, d'autant plus si celui-ci a lieu sur des outils numériques, ce qui le rapproche des jugements péjoratifs associés aux jeux vidéo comme la violence que cela engendrerait ou l'emprise addictive possible. Les contraintes matérielles et logistiques que représente l'utilisation de jeux, notamment numérique, ne sont pas à sous-estimer dans des contextes souvent limités en ressources, si l'on pense à l'éducation ou à la santé. Si toutes les conditions idéales à l'apprentissage sont réunies, et grâce à leurs capacités immersives, les applications ludiques d'apprentissage peuvent faire entrer les apprenant·es dans un état de *flow* comme théorisé par Mihalyi Csikszentmihalyi (1990). Reprise par de nombreuses·eux chercheurs, cette notion définit l'état d'expérience « *when players are fully engaged with the task at hand, actions are performed automatically and an optimal balance between skills and challenge is reached*²⁴ » (Herman Nap et Diaz-Orueta, 2014, p. 123). Absorbé par la tâche qu'il réalise avec plaisir le·la joueur·euse n'aurait plus conscience de l'environnement qui l'entoure, dévouant l'intégralité de ses ressources cognitives à l'accomplissement de la tâche à réaliser. Cela entraînerait une augmentation de la motivation, faciliterait la réussite des objectifs et l'acquisition de connaissances relatives à la mission allouée. Le développement de l'immersion au sein des *Serious Games* et des processus de *gamification* facilite la « transportabilité » de l'apprenant·e (Fourquet-Courbet et Courbet, 2015), lui permettant d'atteindre cet état de *flow*. Cette dernière peut également être encouragée par l'acquisition de récompenses, de points d'expérience ou de tout autre élément symbolique attestant de l'accomplissement d'une tâche, donc de l'apprentissage au travers du jeu.

²⁴ « Lorsque les joueur·euses sont pleinement engagées dans la tâche à accomplir, les actions sont exécutées automatiquement et un équilibre optimal entre les compétences et le défi est atteint »

Développement de la compétitivité dans un objectif d'engagement

Les dispositifs de médiation de savoirs médicaux que sont les plateformes d'e-ETP s'appuient sur la capacité de motivation qui serait intrinsèque aux environnements d'apprentissages ludiques et qui semble faciliter l'acquisition de connaissances et de compétences « sans s'en rendre compte ». Par le jeu, il serait devenu plus simple d'effectuer n'importe quelle tâche autrement ennuyeuse du quotidien. Ce phénomène est accentué par l'implantation d'éléments ludiques dans toutes les strates de la vie courante, souvent facilitée par l'usage abondant du numérique pour entreprendre une quelconque démarche. Parfois compris dans sa définition la plus maigre, le jeu est introduit au sein de dispositifs par l'ajout de systèmes de récompenses qui, supposément, suffiraient à rendre une situation banale plus agréable, plus créative, dans laquelle n'importe quel individu s'engagerait davantage.

« Selon, Mark Banks et David Hesmondhalgh (2009, p.417), les discours sur le travail créatif présentent son développement comme servant à la fois les intérêts du capital et du travail, en particulier parce que le travail créatif est présenté comme non aliénant, favorisant l'expression individuelle et le développement personnel et comme une source de revenu, voire de consécration et de gloire. » (Bouquillion et Le Corf, 2010, p. 43)

Par la *gamification*, si sommaire soit-elle, l'individu, dans notre cas le patient, est plongée dans un système de valorisation de ses bons comportements par des récompenses immédiates, qu'elles soient symboliques ou concrètes. Le concept de *gamification* s'affiche alors comme une « solution miracle », ancrant une nouvelle fois le dispositif qui l'accueille dans une dynamique de solutionnisme technologique comme décrite par Evgeny Morozov. L'auteur y voit l'introduction de principes d'évaluation quantitative de la performance des individus au sein de solutions numériques. Ces processus de mise en jeu du quotidien deviennent rentables

pour les entreprises, car facilement mesurables. Ils participent à l'engagement des consommateur·rices mais les détourneraient du sens profond de leurs actions, substituant le plaisir au devoir, donc à la compréhension du besoin d'ajustement des habitudes de consommation (Morozov, 2014, p. 311). Le rapprochement fait entre travail/apprentissage et jeu est *« notamment dû au développement de la compétitivité économique liée à l'industrialisation et au développement des moyens de communication qui encourageraient le développement de certains "éléments purement ludiques" dans le travail »* (Bonenfant et Genvo, 2014, p. 5). Seulement cette compétitivité s'impose aussi à un niveau individuel : dans le cadre de la perte de poids, il ne s'agit plus simplement de s'adonner à un régime, mais d'être meilleur·e que les autres, ainsi que la meilleure version de soi-même en témoignant d'une compréhension complète des notions médicales et des bons comportements à adopter, puis en montrant que cela se ressent dans la perte de poids souhaitée initialement. De plus, cette compétitivité induite par la mise en place de système de récompenses s'avère peu efficace pour le·la bénéficiaire du dispositif,

« sans nier le fait que les systèmes de récompenses puissent "fonctionner", le discours de ces éducateurs souligne le caractère éphémère des résultats ("victoire à court terme"), pointe les effets secondaires indésirables (l'enfant apprend à être récompensé "pour tout") et surtout dénonce la vacuité générale du projet : le jeu n'en vaut pas la chandelle s'il ne fait pas intérioriser le besoin de se conduire correctement à travers la compréhension des fondements de ces conduites. » (Chantseva, 2021, p. 71).

Dans un environnement où l'on valorise le changement vers l'adoption de comportements plus sains sur le long terme, en comparaison aux régimes qui sont diabolisés, l'établissement de systèmes de récompenses ne se montre pas nécessairement plus judicieux, car ils ne semblent pas engendrer que de la motivation à réaliser des tâches banales. En

octroyant des récompenses pour les bons comportements, le processus de *gamification* ouvre également la voie à l'évaluation de l'échec, « *aussi positif qu'il puisse se présenter, [il] est au fond discriminatoire, car il prend sens uniquement s'il sanctionne l'absence des résultats recherchés* » (*Ibid.*, p. 72). Miser sur le caractère ludique pour rendre attrayant un service revêt principalement un caractère marketing plutôt que pédagogique. La gratification permet de mettre en place de nouveaux rapports au pouvoir reposant sur « *une approche béhavioriste de l'humain, où ces systèmes imposent une norme définie par les concepteurs du jeu* » (Bonenfant et Genvo, 2014). La *gamification* apparaît alors comme un moyen détourné de domination et d'injonction idéologique. Certains systèmes se vendant comme ludiques ne se distinguent que peu de l'accumulation de points fidélité largement connus par ailleurs dans le secteur marketing. Comme l'ont montré Philippe Bouquillion, Bernard Miège et Pierre Moeglin, les industries éducatives, dans lesquelles s'inscrivent ces entreprises aux services *gamifiés*, suivent les mêmes orientations que les industries créatives, soit :

« identifier et exploiter des gisements de productivité dans des activités encore faiblement industrialisées, notamment la conception de didacticiels et tutoriels, où domine une production atomisée et souvent artisanale ; faire face à l'émergence de demandes différenciées en provenance des apprenants en généralisant l'usage des plates-formes d'intermédiation pour instiller variété et nouveauté dans des domaines tels que l'édition scolaire et le ludoéducatif, traditionnellement orienté vers la production et la reproduction à grande échelle de ressources standardisées » (2010, p. 11).

Cette standardisation des systèmes éducatifs par la *gamification* favorise un contexte marchand où règne l'accumulation, qui ne peut se faire qu'en déposant, la plupart du temps volontairement, des données personnelles qui seront utilisées à des fins commerciales. Les stratégies ludiques s'apparentent alors à des modes de surveillance et de contrôle social « *où le*

comportement des individus est “dressé” par l’usage de stratégies ludiques, alors que le “joueur” doit s’adapter à une structure la plupart du temps très rigide comparée à des règles d’un jeu qui devrait, par définition, être toujours socialement négociables. » (Bonenfant et Genvo, 2014, p. 7). Loin d’être uniquement des éléments favorisant la motivation et l’engagement pédagogique des apprenant·es, les formes ludiques adjointes aux dispositifs d’éducation thérapeutique des patient·es se présentent également comme des formes de rationalisation de l’activité à des fins commerciales.

Conclusion du chapitre

Le développement massif de dispositifs numériques en santé, parmi lesquels les plateformes d’e-ETP font partie, entraîne un questionnement fort concernant la place des utilisateur·rices de ces outils. En effet, pour pallier des difficultés structurelles du système de soin et s’implanter dans un environnement compétitif, car conquis par des entreprises privées, les politiques sanitaires visent une multiplication des outils numériques à disposition des patient·es afin de leur apporter les réponses attendues face à leur situation de santé. Ces développements sont faits par des ingénieur·es et autres spécialistes des dispositifs numériques qui y implantent un certain nombre de fonctionnalités dans l’optique de faciliter l’adhésion tout en complexifiant l’ergonomie malgré elles. C’est le cas, par exemple, des systèmes de *gamification* comme ils peuvent être proposés sur la plateforme *Nuvee*. Ayant pour ambition d’impliquer davantage les internautes en proposant des systèmes de récompenses incitant à la compétition, donc à s’engager dans leur parcours d’apprentissage, la *gamification* apporte une couche de lecture supplémentaire qui peut s’avérer complexe à déchiffrer. Ces développements stratégiques pour accompagner les internautes vers les comportements souhaités sont ici pensés dans le but de promouvoir l’engagement en vue d’une autonomie des patient·es dans leur parcours de soin. En effet, pour approfondir les connaissances liées à une maladie, tout en étant

autonome, l'expertise médicale s'enrichit d'une expertise des patient·es qui s'alimente au gré des expériences de vie et de concert avec les pair·es. À travers ces dynamiques, parfois déstabilisantes dans la redéfinition des lignes de pouvoir qu'elles impliquent, nous pouvons aussi observer ce qui nous semble être une tendance à la responsabilisation accrue des patient·es au sein de leur parcours de soin. Dans toute cette complexification de la prise en charge médicale, et au regard de notre terrain, les patient·es les moins accoutumées du numérique se trouvent être ceux en difficulté face à ce nouveau rôle qui leur est accordé.

CHAPITRE V – ANALYSE DE L’ENGAGEMENT LUDIQUE ET DE LA SOCIALISATION COMMUNAUTAIRE DES PATIENT·ES : UNE APPROCHE INSTITUTIONNALISÉE CONTRARIANT LE PROCESSUS EMANCIPATOIRE

L’objet de ce chapitre est d’approfondir notre analyse de la plateforme *Nuvee* en se centrant cette fois-ci sur les résistances rencontrées lors de l’utilisation de la plateforme en essayant de proposer des éléments d’explication. Les obstacles rencontrés au contact de la plateforme que nous avons touchés du doigt dans la partie précédente seront ici étudiés pleinement, en commençant par les rapprocher des difficultés de contact des profils présents sur *Nuvee* avec le numérique de manière générale. En mobilisant le questionnaire et les entretiens ainsi qu’en développant un nouveau terrain d’analyse netnographique, nous reviendrons sur ce profilage ayant déjà apporté des indices à l’explication des difficultés de présence sur le numérique en accentuant certains traits significatifs, notamment dans ce cas spécifique de population touchée par la grosseur. L’exclusion numérique tend à s’implanter plus largement au sein des catégories d’individus concernés, venant alors gêner l’intégration de la plateforme d’e-ETP dans le système de soin global comme elle est souhaitée et promise par les dirigeant·es de l’entreprise. Cette confrontation problématique au numérique est notamment visible lorsque nous analysons les fonctionnalités les plus constitutives de la culture numérique : l’implantation de la *gamification*. Les espoirs de fidélisation placés dans ces outils s’avèrent en réalité faiblement mobilisés et compris par les patient·es qui ne se laissent pas conquérir par ces stratégies d’engagement, créant des freins à l’idéal émancipateur tel qu’il est envisagé dans ce cas.

En effet, nous l’avons déjà abordé, pour que cette émancipation puisse être réussie, il est essentiel que les patient·es soient régulières dans leurs apprentissages, favorisant leur autonomie, mais également qu’elles transfèrent leurs habitudes de partages de leurs doutes,

questionnements ou autres échanges médicaux auprès d'une communauté de pair·es. Celle-ci agit comme un support transverse permettant de libérer le lien avec les professionnel·les de santé. Or les forums, pouvant être porteurs de communautés, montrent des faiblesses dans leur capacité à contenir des échanges pérennes, et le soutien social attendu sur ces supports peine à prendre racine et servir les patient·es comme il peut le faire dans d'autres pathologies. L'analyse des usages des forums de la plateforme sera ici mise en perspective grâce à la comparaison possible entre eux et un groupe *Facebook* aux mêmes objectifs détenu par les mêmes soignant·es. L'analogie permise par les deux supports d'échanges entre patient·es nous permettra de lever des interrogations faisant suite aux premiers temps de notre recherche et offrira une nouvelle perspective de compréhension des dynamiques communautaires dans ce cadre. L'hypothèse que nous formulions concernant les pouvoirs libérant de l'anonymisation sera réévaluée au prisme de ces résistances afin d'analyser davantage les capacités imaginées, ou réelles, de cette possibilité de dissimulation de soi. Avant de progresser dans l'analyse, nous allons d'abord revenir sur l'enquête nous ayant permis d'obtenir ces résultats.

Enquête (4) : Netnographie comparative entre un groupe d'échange *Facebook* et les forums de la plateforme

Les terrains précédents, que nous remobiliserons dans cette partie, n'ont pas permis une confirmation claire et unanime des dynamiques promises par les concepteur·rices de la plateforme, particulièrement concernant l'engagement global, et plus spécifiquement l'engagement communautaire des utilisateur·rices. Les forums hébergés par *Nuvee* se trouvaient ne pas être porteurs du soutien social attendu et valorisé par l'entreprise comme complément important à l'éducation thérapeutique des patient·es. En nous familiarisant avec l'entreprise et son histoire, nous avons découvert qu'avant de créer un site internet à part entière, les concepteur·rices de *Nuvee* avaient déjà proposé un accompagnement digital permettant

l'émergence d'un soutien social à leurs patient·es *via* un groupe *Facebook*. Nous avons alors souhaité observer cet espace d'échange toujours actif pour comprendre si le défaut de soutien entre pair·es observé sur la plateforme était relatif au support, des forums privés liés à l'éducation thérapeutique, ou au sujet des échanges, la grosseur. Pour ce faire, nous avons porté notre attention sur cet autre groupe d'échange détenu par les créateur·rices de *Nupee*, hébergé par le réseau social *Facebook*. Historiquement, le groupe *Facebook*, appelé « Échange et partage d'expérience : obésité et chirurgie bariatrique », a vu le jour avant les forums de la plateforme. Créé en 2016 à l'initiative de Laura Gauthier-Oliveri et Cyril Gauthier, ce groupe privé a pour objectif d'accompagner leurs patients·es dans leur prise en charge en ajoutant un aspect expérientiel à ce dernier. En parallèle des ateliers présentiels lors desquels les patients·es recevaient l'information biomédicale, l'accès au groupe *Facebook* leur était réservé afin de poursuivre les échanges. Cet espace numérique était, à l'origine, utile pour l'équipe médicale afin de rassembler un certain nombre d'informations concernant les ateliers, leur déroulement et ce qu'il s'y était dit. Petit à petit, les patient·es se sont approprié l'espace et l'ont mobilisé dans le cadre d'échanges entre pair·es. La seule présence médicale du groupe se traduit par la modération effectuée par Laura Gauthier-Oliveri et une collègue infirmière coordinatrice spécialisée dans l'obésité. Leur surveillance était estimée comme nécessaire par les créateur·rices du groupe afin de modérer les échanges, pour conserver la fiabilité du groupe. La dynamique, qui apparaît contraire aux observations réalisées sur les forums de la plateforme, semble annoncer un partage de soutien social fort. Après six ans d'existence, ce groupe *Facebook* comptait, lors de l'étude²⁵, 2 058 membres, les forums de la plateforme regroupaient quant à eux 1586 membres, soit une répartition de 420 utilisateurs·trices au sein du forum « Nutrition et Surpoids » et de 1166 dans le forum « Chirurgie Bariatrique ».

²⁵ L'enquête a été réalisée en juin 2022

Les deux outils d'échanges entre patients·es présentent des caractéristiques diverses, influant sur la représentation que s'en font leurs utilisateur·rices. Le groupe *Facebook*, apparu avant les forums de la plateforme, bénéficie d'une antériorité qui peut accentuer l'activité des membres ayant déjà créé une habitude de consultation. Faisant partie de la patientèle des dirigeant·es de *Nuvec*, ces mêmes membres sont en réalité les premier·ères utilisatrices de la plateforme, les habitudes alors prises sur un premier outil de communication peuvent ne pas avoir été transposées au second lors de sa création. Un autre élément important à notifier est la gratuité de l'accès au groupe *Facebook*, contrairement à l'accès aux forums de la plateforme *Nuvec*. Pour pouvoir consulter, voire partager sur les forums de la plateforme, il faut payer un abonnement à cette dernière de 14 € par mois pendant six mois, soit un accès global à 84 €. Bien que comprenant l'accès aux ateliers numériques expliquant leur pathologie, ce prix peut représenter un frein à l'usage, contrairement à un accès gratuit sur un réseau social. Notons également une différence dans l'utilisation générale de ces deux outils, *Facebook* étant un réseau social connu et quotidiennement utilisé par un grand nombre d'individus. Partager sur un groupe *Facebook* s'intègre donc à un usage global, presque automatique, du réseau en question disponible tant sur navigateur que par une application. À l'inverse, se connecter sur la plateforme *Nuvec*, uniquement accessible sur navigateur, enlève une certaine souplesse à l'engagement communautaire. Enfin, nous souhaitons noter un élément qui nous semble essentiel au vu des questionnements auxquels nous faisons déjà face : l'absence d'anonymat sur *Facebook*, contrairement à la plateforme *Nuvec*. En effet, lors de notre terrain par questionnaire nous avons remarqué que l'absence d'identité sociale sur la plateforme *Nuvec* entraînait une présentation détaillée de soi lors de publications, avant même de poser une quelconque question. Une dynamique différente prend place sur le groupe *Facebook*, probablement dû à la visibilité du profil, reprenant tous les éléments identitaires imposés par le design du réseau à la création de comptes.

Détail de la méthode employée

Pour cette étude, nous engageons un travail netnographique comme défini par Robert Kozinet (2020). Pour ce faire, nous avons suivi les cinq étapes présentées dans cette méthode que sont : la simplification, la recherche, l'exploration, la sélection et la sauvegarde. Chaque étape a été réalisée conjointement sur les forums de la plateforme et sur le groupe *Facebook*, permettant ainsi une mise en comparaison.

Simplification :

Cette première étape doit rendre compte d'une simplification des termes clés de notre questionnement afin de délimiter un cadre de recherche sur les différents réseaux étudiés. Dans notre cas, cette délimitation qualitative permet d'indiquer les termes à observer au sein des publications que nous avons extraites des divers réseaux. Pour rappel nous cherchions à savoir si les membres du groupe *Facebook* que nous étudions bénéficient de soutien social grâce à l'échange entre pair·es. Nous avons pris comme référence la définition en cinq caractéristiques du soutien social de Maria Cherba et ses co-auteur·rices (Cherba *et al.*, 2019), soit informationnel, émotionnel, d'estime, de réseau et d'aide pratique. Les *verbatim* laissant paraître des indices de chaque forme de soutien, que ce soient des expressions de courage, de motivation pour le soutien émotionnel, diverses formes de félicitation pour le soutien d'estime ou encore des questionnements pratiques sur le déroulé du parcours de soin ou des demandes d'avis pour le soutien informationnel, seront alors extraits et catégorisés.

Recherche :

La phase de recherche s'est vue limitée par les réseaux sociaux qui ont circonscrit notre étude. Nous nous sommes donc concentrés uniquement sur les interactions du groupe *Facebook*

« Échange et partage d'expérience : obésité et chirurgie bariatrique » et celles des forums « Nutrition et Surpoids » et « Chirurgie bariatrique » de la plateforme *Nuvec*.

Exploration :

Cette phase d'exploration nous a permis de prendre connaissance du matériau à disposition, ainsi que de commencer le travail de filtrage et de sélection de ce qui correspond à nos données finales. Par ces explorations, nous avons pu appréhender le fonctionnement du *community management* sur la plateforme *Nuvec*, ainsi que l'implication des modératrices sur le groupe *Facebook*, où ces dernières sont davantage absentes par rapport au premier support.

Sélection :

La phase de collecte de données a dû être bornée dans le temps du fait de la durée de vie du groupe *Facebook* remontant à il y a six ans de cela. Afin d'avoir des données comparables entre les deux outils, nous avons choisi de collecter les publications allant de la période du 1^{er} décembre 2021 au 31 mai 2022. Nous avons choisi comme point de repère la date de refonte de la plateforme *Nuvec*, censée relancer un meilleur engagement de la part des utilisateurs·trices, soit le 1^{er} février 2022. De là nous avons choisi de remonter la collecte sur les deux mois précédents cette date afin d'avoir une vision d'un potentiel changement de comportement entre ce qui se faisait avant cette refonte et après. Nous avons donc extrait les données relatives aux six mois suivants le 1^{er} décembre 2021. Nous avons exclu de la sélection de données, les commentaires en réponse aux publications. Nous nous sommes concentrés sur le *verbatim* des publications ainsi que les différents types de réactions et leur quantité, cette vision quantitative des réactions étant perçue comme un symbole de l'engagement solidaire des pair·es face aux publications des autres membres.

Sauvegarde :

Notre stratégie de sauvegarde correspond à retranscrire les textes des publications, tant sur *Facebook* que sur la plateforme, dans un logiciel de traitement de texte. Aucune capture d'écran n'a été réalisée afin de conserver l'anonymat des membres des groupes. Cette solution ne nous permet de ne conserver que les textes, en dehors de tout contexte de publication (images personnelles publiées pour image intégrée au texte).

L'engouement modéré des patient·es envers la gamification

L'inclusivité limitée comme frein à l'engagement en ligne

Les premières observations de l'inclusion nous ont permis de noter un spectre social d'inscription à la plateforme relativement large. Conscients du profil social des patient·es souffrant d'obésité et de surpoids ainsi que 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 *Nuvec*, l'inclusion sociale des personnes souffrant d'obésité est relativement bonne puisque nécessaire à la bonne tenue de l'expérimentation visant à réorganiser et améliorer la prise en charge financée par l'ARS Bourgogne-Franche-Comté. Cependant, parallèlement à cette première forme d'inclusion, une seconde, l'inclusion numérique, se doit de l'égaliser pour pouvoir prétendre atteindre les objectifs à la fois thérapeutiques et stratégiques de l'entreprise. L'accessibilité, tant ergonomique qu'informationnelle, perçue de la plateforme par ses utilisateur·rices a donc été un point d'intérêt de nos études. La connexion à la plateforme *Nuvec* ne pose pas de problème à la majorité des répondant·es, puisque seules 3,2 % d'entre 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 pour leur quantité (91,5 % ne sont pas gêné·es). Cependant, les personnes ayant le plus de difficultés à se confronter au numérique sont celles qui indiquent une mauvaise ergonomie de la plateforme. De nouveau, l'âge avancé ou la PCS sont déterminants chez ces populations, malgré tout minoritaires, tant ces facteurs sont discriminants dans leur pratique des technologies numériques. Ces individus sont les catégories de répondants indiquant majoritairement une utilisation compliquée de la plateforme, qui explique un engagement *in fine* relativement faible dans tous les aspects du site. En dépit de leur minorité, ces profils semblent importants à considérer, peut-être même primordiaux puisque leurs caractéristiques sociales sont similaires à celles des patient·es les plus touchés par l'obésité dont les facteurs prépondérants sont l'âge et le niveau social faible. 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. 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 et des fonctionnalités d'échange entre pair·es pour la rendre plus attractive risque, dans le même temps, de discriminer davantage ces populations. Ainsi le soutien social, tributaire de la participation des pair·es, se retrouve-t-il entravé par l'inclusivité limitée de la plateforme. Dans cet environnement où la notion essentielle est l'apprentissage de savoirs médicaux, des stratégies ont dû être trouvées pour que ces difficultés d'inclusions n'entravent pas l'objectif principal de la plateforme. L'accompagnement des patient·es s'est alors retrouvé accentué par la mise en place d'éléments de *gamification* pour faciliter la navigation et motiver l'engagement.

Difficultés de passage de l'apprentissage médicale à l'apprentissage ludique

En réalisant un parcours d'éducation thérapeutique sur la plateforme *Nuvec*, les utilisateur·rices s'inscrivent dans un processus de compréhension de leur maladie par la réalisation d'ateliers pédagogiques et la participation aux autres fonctionnalités du site. L'ambition des dirigeant·es de la plateforme est de fournir une expérience d'acquisition des savoirs biomédicaux, permettant aux utilisateur·rices de se former, tout en étant conscientes que la confrontation aux mécanismes médicaux et aux jargons, même vulgarisés, pouvait représenter une complexité bloquante dans la réalisation complète du parcours. Dès ses prémices, le projet a été construit autour de la volonté de le rendre ludique pour les utilisateur·rices, en l'imaginant comme un parcours prenant le style des jeux vidéo dits « de plateforme », dans lesquels les joueur·euses passent de monde en monde, au sein desquels se trouvent des niveaux, jusqu'à arriver à un boss final. La mise en place d'éléments de *gamification* était importante pour les dirigeant·es et a été intégrée à toute la réflexion de la construction du projet. Selon elleux, la *gamification* permet de « *montrer que c'est acquis* », elle apporte « *une valorisation du parcours pour montrer que petit à petit, la personne qui est sur la plateforme devient experte* »²⁶. Les utilisateur·rices se retrouvent donc à effectuer des ateliers sous forme de vidéos séquencées, tels des *PowerPoint* dynamiques, précédées et suivies de questionnaires d'évaluation de leurs acquis. Sur les forums d'échange également mis à disposition, les internautes de la plateforme sont anonymisé·es grâce à l'utilisation d'un pseudonyme ainsi que le choix d'un avatar prédéfini et disponible au sein de la galerie en contenant une multitude. Tout le processus d'apprentissage au sein de la plateforme a été pensé dans l'idée que les utilisateur·rices ne soient pas rebutées par l'aspect scolaire, mais, au

²⁶ *Verbatim* issu de l'entretien collectif réalisé avec les dirigeant·es de *Nuvec*. Voir [Chapitre VII](#)

contraire, soient engagées grâce aux fonctionnalités ludiques qui permettraient d'atteindre une meilleure assimilation des notions médicales.

Lors de notre enquête par questionnaire soumis aux utilisateur·rices de la plateforme, nous avons alors cherché à comprendre si l'aspect ludique de cette dernière était compris et, *a fortiori* s'il était utile à leur engagement dans leur parcours thérapeutique. Différents éléments peuvent être mis en avant afin de proposer une analyse de cette question. Dans cette idée d'acquisition de connaissances, les questionnaires sont appréciés et même estimés nécessaires par les internautes. L'engouement envers la *gamification* de la plateforme ne suit pas les volontés premières de sa mise en place. En effet, l'aspect ludique de la plateforme, au travers des quiz, est majoritairement défini comme intéressant (69,5 %), nécessaire (66,3 %) et sérieux (37,9 %), ne montrant pas un enthousiasme fort envers le divertissement ressenti au contact de la plateforme, et recherché par les dirigeant·es de l'entreprise. Au moment de l'étude, le processus d'évaluation ne bloquait pas la progression dans le parcours, permettant uniquement d'apporter des indices sur la compréhension des notions abordées. Cet élément était apprécié des utilisateur·rices par son caractère non punissant. 90,5 % d'entre eux considèrent que cette dynamique d'essai/erreur les aide à mieux retenir les informations délivrées et cet aspect de l'apprentissage intéresse les utilisateurs qui se montrent curieux de connaître leurs résultats, indicateurs symboliques de leur réussite. 41.1 % disent consulter régulièrement cette partie du site, pour seulement 15.8 % qui s'en désintéressent totalement, ne la consultant pas. Comme l'explique Gilles Brougère, dans le cadre d'un apprentissage non-sérieux, cette éventualité d'échec et de recommencement est essentielle :

« [*Le serious game*] nous plonge dans un monde de fiction, où donc l'on peut se permettre d'échouer, de tenter des choses... C'est un espace qui permet d'expérimenter sans risque, sans la sanction de l'échec » (Brougère et Fournier, 2014, p. 109).

Dans les mois suivants notre enquête, cette fonctionnalité a évolué : toujours non bloquante dans la progression globale du parcours, elle permet aujourd'hui d'avoir accès à des récompenses en fonction du résultat obtenu – plus le résultat est élevé, plus la récompense est importante. Le résultat obtenu au quiz final de l'atelier conditionne également l'image de la vignette de l'atelier au sein du parcours global. Une personne ayant répondu correctement à toutes les questions sera gratifiée d'une vignette affichant « 100 % » en vert, à l'inverse une personne ayant fait des erreurs aura une vignette de couleur orange indiquant « à revoir ». Ces simples éléments envisagés, une nouvelle fois, pour motiver les internautes à apprendre les mécanismes de leur maladie se retrouvent punisseurs pour ceux n'ayant pas réussi à atteindre l'excellence dans la symbolique à laquelle elle renvoie. La dynamique de divertissement envisagée ici par l'ajout de question à choix multiple validant les acquis à la fin de chaque atelier semble davantage s'apparenter à une évaluation scolaire concluant sur un apprentissage complet ou insuffisant venant sanctionner les patient·es ayant le moins bien performé.

Représentation hétérogène des mécaniques ludiques

Au cours de nos enquêtes, nous avons interrogé les processus de *gamification* tant dans leur réception que dans les ambitions qu'ils convoiaient. La plateforme *Nuvee* n'est, d'apparence, pas restrictive : la plateforme est pensée pour toute personne rencontrant le besoin de l'utiliser au cours de son parcours de soin et un certain travail d'inclusion numérique est dit être fait par les dirigeant·es. Pourtant, nos résultats mettent en lumière certaines difficultés dans l'établissement de cette dynamique inclusive ne permettant pas de combler les volontés annoncées, en particulier lorsque nous questionnons les phénomènes de *gamification*. En réalité, les aspects sociaux de l'âge et de la PCS semblent créer une rupture entre les populations. Nous remarquons, assez logiquement aux vues des éléments déjà énoncés, que les répondant·es les plus jeunes ont une meilleure littératie numérique que les répondantes de plus

de 60 ans. Ces connaissances entraînent des répercussions sur le jugement qui est porté à l'accès à la plateforme et aux informations qu'elle contient. Parmi toutes les catégories d'âges, ce sont les plus âgées, les individus de 61-70 ans, qui jugent compliqué la connexion et la navigation sur le site, avec en particulier, 36.4 % d'entre eux qui s'estiment grandement gênés par les animations au sein des vidéos qui rendent le parcours dynamique et allègent la rigueur des informations apportées. Lorsque nous nous concentrons sur l'aspect ludique uniquement de la plateforme, des remarques similaires peuvent être portées. En effet, nous avons questionné les enquêtés sur leur perception de l'aspect ludique de la plateforme, leur demandant si l'impression ressentie au contact de *Nuvee* était celle de jouer à un jeu. Seules les individus les plus faiblement diplômées, soit n'excédant pas le brevet, ont ce sentiment de s'inscrire dans une dynamique ludique, à l'image de cette patiente avec qui nous nous sommes entretenus :

*« J'étais comme une gamine avec sa gameboy, j'avais envie de passer l'étape au-dessus. Alors les premières vidéos, les premiers quiz, tout ça, voilà bon OK. Mais après ça ouais, franchement, ça m'a plu. C'est quelque chose qui est bien fait. Vous avez envie d'aller plus loin enfin, moi personnellement c'était mon ressenti. D'ailleurs ma fille m'a dit tu vas devenir gaga, maman »
(EPI).*

Ces données peuvent s'expliquer par une connaissance quasiment inexistante du numérique et des univers ludiques en son sein chez ces populations. Un mouvement inverse est observable dans l'ensemble du reste des internautes de la plateforme (68.4 %), phénomène d'autant plus accentué chez les répondants masculins ayant un niveau de diplôme équivalent au Bac +8. Bien que l'envie se fasse ressentir, et soit exprimée, d'accéder à une plateforme plus ancrée dans les codes des jeux vidéo, ils n'estiment pas que la plateforme réunisse les caractéristiques de ces divertissements. Les seuls éléments ludiques présentés par la plateforme, soit les quiz, entraînent un scepticisme chez eux.

Dans le sillage des *serious games*, les *health games* sont des supports ludiques visant le marché de la santé. Jullian Alvares définit plus spécifiquement un *health game* comme « *une sous-catégorie des serious game qui permet de faire de la prévention primaire, [...] d'éviter l'aggravation des maladies, [...] de faire du marketing, [...] de dispenser un entraînement physique/cérébral [et/ou] de collecter des données.* » (Alvarez et Langlumé, 2018). Un *health game* est donc un jeu vidéo associant des dimensions utilitaires et visant le marché de la santé, ce vers quoi tendait à être la plateforme *Nuvee* si l'on s'en cantonne aux conceptions initiales. Souhaitant tout de même intégrer des éléments ludiques, la plateforme implémente ci-et-là des dynamiques divertissantes afin de conserver un aspect récréatif tout en abordant des sujets sérieux. Cela prend forme dans les graphismes utilisés, qui présentent le parcours de soin comme un jeu de plateau pourrait le faire au travers d'un serpent qui se dévoile au fur et à mesure de l'avancement. Cet aspect, cumulé aux quiz déjà existants, est apprécié des patient·es connectées qui peuvent y voir la représentation du cheminement au sein de leur prise en charge :

« Je me suis dit oh bah ça va, c'est court, mais en fait ça monte au fur et à mesure, mais quelque part c'est génial parce qu'on découvre le chemin au fur et à mesure. » (EP4).

L'appréciation donnée aux éléments de divertissement de la plateforme ne sont toutefois pas les seuls mis en avant par les utilisateur·rices qui, nous le disions, considèrent également les fonctionnalités de *gamification* comme sérieuses, révélant l'aspect plus scolaire des questionnaires et, *in fine* des évaluations d'acquis de connaissance. Bien que les questionnaires soient appréciés par les répondant·es, qui souhaitent en majorité (84.2 %) les conserver, leur présence systématique accentue un effet de récurrence des informations qui n'est pas nécessairement valorisé par toutes :

« Voilà donc c'est bien, mais en fin de compte, j'ai l'impression que c'est répétitif donc je me suis dit que c'est peut-être pour que ça puisse bien rentrer dans notre tête et pourra peut-être insister un peu. J'ai l'impression que c'est assez répétitif et moi qui ai une spé où on bouge énormément, c'est assez prenant, franchement le soir je me mets devant la vidéo et ça fait un peu chronophage en fait sur ce qui est dit, et tout ce qui se répète » (EP3).

Pour pallier cette lassitude, et réengager les patient·es dans la réalisation de leur parcours, de nouvelles fonctionnalités ludiques ont été imaginées. L'environnement ludique astreint les patient·es à prendre la responsabilité de son apprentissage pour débloquent les récompenses relatives à ses résultats, ce qui engendre une motivation intrinsèque à la méthode (Kaplan Akilli, 2014). En s'inspirant des travaux de Malone, Goknur Kaplan Akilli définit quatre caractéristiques de jeux qui contribuent à améliorer la volonté d'apprendre. Celles-ci sont :

- Le défi dans lequel cela place le joueur-apprenant
- La fantaisie de l'univers
- La curiosité que cela peut, et doit, provoquer chez lui
- Enfin le contrôle que le joueur-apprenant doit avoir sur le jeu, donc implicitement sur son apprentissage.

Nous avons donc questionné les utilisateurs sur leur ressenti face à la mise en place d'un système de récompenses symboliques pouvant prendre diverses formes (badges, titres spécifiques, nouveaux avatars, succès, lots de goodies, etc.) qui permettrait d'accentuer la *gamification* de la plateforme. Au cours des entretiens, des enquêtés ont pu se montrer favorables à cette mesure :

« Je pense qu'il y a une part ludique qui a un double intérêt, c'est de motiver et puis celle de permettre, pourquoi pas plus d'interactions entre les

patients. Par exemple, le menu de la semaine c'est "tiens vous cette semaine, qu'est-ce que vous mettez au menu ?" Puis ça peut être un petit défi pour ceux qui veulent participer de voilà de proposer un menu pour la semaine » (EP5).

Cependant les réponses obtenues à plus grande échelle lors du questionnaire sont mitigées : alors que 56.9 % sont en accord avec l'idée que ces éléments pourraient accroître leur motivation, 42.2 % nous indiquent leur réticence face à leur ajout. Au-delà du divertissement, nous pouvons imaginer qu'accentuer la *gamification* revient également à complexifier la compréhension du fonctionnement de la plateforme, effet que ces individus préfèrent peut-être éviter. Toutefois, lorsque nous interrogeons les volontaires dans l'enrichissement de la plateforme par des récompenses sur la nature même que doivent prendre ces récompenses, l'avis est majoritairement partagé entre le déblocage de succès au fur et à mesure du parcours (50 %), des titres spécifiques (38.9 %) et des lots de cadeaux physiques (38.9 %). Le choix a alors été pris d'ajouter les cartes à débloquent en fonction des bonnes réponses aux quiz, dont nous vous parlions déjà au chapitre 3 de la partie 1. Or, comme vous avez pu le constater, l'emballement pour ce nouvel élément s'est montré tout relatif, voire relativement négatif tant il était incompris. C'est pourquoi nous sommes revenus dessus lors des entretiens quelques mois plus tard et des réticences se faisaient toujours voir, comme l'indique ce patient :

« Je sais pas hein. J'ai fait Sup de Co, des quiz à rigoler dans un coin avec je ne sais pas quoi là, non ! » (EP6).

La *gamification* apparaît, dans cette situation, ne pas être un élément de consensus. L'ancrage dans un univers vidéoludique comme pensé par les concepteur·rices de la plateforme ne rencontre pas l'engouement escompté auprès des enquêtés. En effet, 34.7 % des répondant·es ne sont pas intéressés par davantage de personnalisations pour leur avatar, figure immanquable

du jeu vidéo, et 57.9 % ne souhaitent pas avoir l'impression d'évoluer dans un jeu lorsqu'elles se connectent à la plateforme. La *gamification* du processus pédagogique n'intéresse que 42.1 % des répondant·es, soit environ la même proportion d'individus qui indiquent vouloir plus d'options de personnalisation. La configuration précise du profil, que ce soit par le pseudo ou l'avatar, n'est pas un élément qui fait l'unanimité. Les utilisateur·rices sont d'ailleurs grandement partagées sur l'envie de pouvoir individualiser davantage leur présence en ligne. La prescription par un·e professionnel·le de santé, son usage dans un cadre exclusivement médical et son interprétation comme un facteur d'accompagnement au soin éloignent la plateforme *Nuvec* de ses capacités de divertissement. Les utilisateur·rices qui s'y connectent engagent principalement un état d'esprit scrupuleux, particulièrement lorsque cet outil doit s'insérer dans un quotidien qui rappelle constamment à ces personnes leur poids et les stigmatise pour cela. S'impliquer au sein d'une plateforme d'éducation thérapeutique ne se fait alors pas majoritairement dans un état d'esprit de jeu. Au regard de ces éléments, nous nous interrogeons sur la légitimité du numérique, *a fortiori* de l'utilisation de la *gamification*, dans le cadre de l'éducation thérapeutique en ligne. En effet, il semble d'une part que les créateur·rices de la plateforme aient de la peine à sortir d'une vision très scolaire, donc peu ludique, de l'éducation dans l'ajout de fonctionnalités imaginées pour agrémenter le parcours. D'autre part, les populations que cela adresse, notamment dans le cadre de l'obésité, ne semblent pas pleinement réceptives, voire sont totalement laissées au dépourvu face à ces nouveaux dispositifs.

Synthèse

L'ambition derrière l'ajout d'éléments de *gamification* au sein de la plateforme *Nuvec* était de trouver des leviers de divertissements afin de motiver les patient·es à réaliser leur parcours et de casser les codes de l'univers médical qui se veut relativement sévère. Du quiz

aux récompenses, ces fonctionnalités ont su toucher un public restreint et très engagé dans leur parcours. La majorité du public cible n'a pas su interpréter ces éléments de façon similaire aux souhaits émis par les dirigeant·es de l'entreprise lors de leur implantation. Que ce soit parce que ces patient·es font partie des exclus du numérique, parce que leur niveau de littératie est faible, ou parce que leurs volontés en se connectant à la plateforme sont, au contraire, d'apprendre de manière sérieuse sur une situation de vie difficile, l'implémentation de systèmes ludiques ne remplit pas les objectifs motivationnels. En revanche, les dynamiques observées se rapprochent davantage de celles décrites par Morozov (2014) : celles d'une normalisation, tant chez les professionnel·les de santé que chez les patient·es, de l'évaluation quantitative des performances individuelles. La discipline scolaire que contiennent les divers éléments ludiques implantés dans la plateforme joue ce rôle d'évaluateur dans l'optique de repérer les meilleurs apprenant·es et d'en déduire leur niveau d'autonomie. Or, envisagée comme émancipatoire, la mise en place de jeux devient plutôt une forme de persuasion à l'engagement, comme une « *injonction participative [qui] doit être articulée à une stratégie manipulatoire d'engagement du récepteur, pour être suivi des effets escomptés* » (Galibert, 2013, p. 45). Exemple de fonctionnalité ne rencontrant pas un franc succès auprès des patient·es, la *gamification* n'est pas le seul élément à chercher ses marques dans un univers numérique rempli de promesses. L'échange entre pair·es permis grâce aux forums de la plateforme est valorisé par les concepteur·rices pour ses capacités de soutien social. L'émancipation des patient·es passerait alors par une plus grande implication sur ces espaces communautaires afin d'y trouver des ressources expérientielles mobilisables au quotidien.

Dynamiques hésitantes d'un soutien social numérique institutionnalisé

Faible engagement communautaire

Pouvons-nous définir le collectif d'utilisateurs de la plateforme *Nuvee* regroupé sur les forums comme une communauté de pair·es ? Les caractéristiques définissant ce collectif sont de bons points de départ à l'établissement d'une communauté, dans la reconnaissance d'un engagement et d'un travail commun vers une définition des normes et principes de ladite communauté (D'Almeida *et al.*, 2017). Les utilisateur·rices des forums partagent une langue et un savoir commun, ainsi que « *des intérêts, des buts et des biens partagés* » (Douce, 2017, p. 49). Un des principaux avantages à l'établissement d'une communauté numérique réside dans l'échange de savoir, de pratiques et d'expérience entre pair·es, favorisant un soutien social valorisable quotidiennement pour les utilisateur·rices. L'établissement de communauté au travers des nouvelles formes de médiation numérique des savoirs expérientiels s'établit à partir d'« *un groupement d'individus ayant des intérêts communs et interagissant entre eux, autour d'une activité particulière, par le biais de dispositifs sociotechniques connectés par le réseau internet [...] reliés le plus souvent par un ou des intérêts ou valeurs communs la plupart du temps immatériels* » (Pereira, 2020). Au vu de cette définition, il semblerait que nous puissions parler de communauté en ligne en faisant référence à la plateforme *Nuvee*. Cependant lorsque Serges Proulx définit ces communautés virtuelles, il les nomme comme « *un collectif d'usage auto-désigné par leurs pratiquants* » (Proulx, 2006, p. 14), or en l'occurrence aucune autodésignation n'a été faite, l'appellation vient plutôt de l'espoir de l'entreprise que les utilisateur·rices de la plateforme construisent une communauté. La promesse réalisée tient au fait que les patient·es, par leurs échanges, s'approprient 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. Certain·es se sont d'ailleurs

appropriées cette dimension éducative du soutien social :

« C'est pour ça que je regarde les gens, je regarde leur discussion parce que je me dis 'tiens, elle rencontre ça, ah OK, d'accord. Bon donc tu sais que si elle peut le rencontrer, toi aussi'. » (EPI)

Le soutien social s'exerce entre individus partageant la même maladie, et prend corps dans des dynamiques de groupe (Flora et Brun, 2020). Pour Barnes et 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 ceux qui les reçoivent. Ces messages ont autant une fonction informationnelle que symbolique, car ils indiquent aux récepteur·rices leur valeur et leur apportent l'attention attendue. Les patient·es que nous avons interrogées expriment cette dimension de soutien :

« Que ça reste entre patients, je trouve ça très bien parce que justement ça fait un petit peu club où on connaît, on traverse à peu près les mêmes choses. Y a pas le jugement comme on peut avoir dans certains cas. Je pense qu'il y a une sorte de bienveillance dans ce forum-là, qu'il n'y aura pas dans d'autres » (EP4).

Les bénéfices d'intégrer 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 utilisateur·rices. Cette connexion numérique entre pair·es est une stratégie en vue d'une diminution de l'isolement des patient·es. Discuter avec d'autres individus partageant leur situation contribue à réaliser qu'ils ne sont pas seuls à traverser ces étapes, et les aident à se concentrer sur des

aspects plus positifs de leur vie (Smedley *et al.*, 2015). Malgré ces promesses, et l'enthousiasme des patient·es engagées que nous avons rencontrées, le développement de l'espace communautaire peine à se mettre en place.

À l'origine du projet *Nuvec*, la plateforme a été imaginée pour faciliter la compréhension entre les professionnel·les de santé et leurs patient·es, mais également pour renforcer le lien entre les patientes et leurs aidant·es. De cette manière, il était envisagé que les patient·es ne seraient plus seules à faire face à tout cet apprentissage et que les changements d'habitudes jugés comme nécessaires pourraient être compris et accompagnés par les proches. Ces dernier·ères avaient alors accès à un compte qui leur permettait de suivre le parcours pédagogique et de s'impliquer sur les forums pour lever leurs doutes et trouver réponses à leurs questionnements. Nous l'avons brièvement évoqué, les aidant·es ont complètement été évacuées des considérations stratégiques pour les évolutions de la plateforme tant leur présence était faible. L'accès au suivi des ateliers est toujours possible, mais l'engagement communautaire étant inexistant, la possibilité de visionner ces espaces et d'échanger dessus leur a été supprimée. Mais la non-participation des aidant·es dans les espaces communautaires n'est pas unique. Alors même que de nombreuses·eux utilisateurs apprécient l'idée qu'il puisse y avoir un échange libre et éclairé sur les forums, dans lesquels ils se sentent assez experts pour participer, ils font le choix de se désintéresser de cet aspect collectif de la plateforme pourtant essentiel dans le projet d'acquisition d'une autonomie complète. Les forums de la plateforme ne semblent pas être des espaces privilégiés par les utilisateur·rices qui indiquent majoritairement que leur connexion à la plateforme n'est pas faite dans l'optique de combler un manque de connaissances expérientielles et de développer du soutien social. Les résultats du questionnaire indiquent que 68.4 % d'entre elleux ne consultent pas les forums pour trouver des informations, que 87.4 % d'entre eux ne partagent pas dessus et que 77.9 % ne participent d'aucune manière à la vie de ces espaces communautaires, ne serait-ce que par le *like* des posts

publiés. La partie la plus consultée de la communauté est l'échange de recettes (par 63.2 % des répondant·es), mais, comme pour les forums, le partage n'est pas fréquent (95.8 % ne partagent pas). Il semble que les utilisateurs de la plateforme, si peu qu'ils fassent la démarche de visiter les forums et les recettes, se retrouvent 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. 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, d'autant plus sur un espace d'échange privé et protégé du Web grand public. Nous savons que ces individus ont une habitude d'utilisation des réseaux sociaux, puisque plus de 88 % d'entre eux utilisent régulièrement des outils de communication numériques, ce n'est donc pas cet aspect-là qui semble représenter un frein à leur engagement. D'autres travaux ont déjà montré que l'observation des internautes est plus fréquente que l'action de publication (Akrich et Méadel, 2009b; Romeyer, 2012). Selon Jonathan Bishop, les raisons de l'observateur à ne pas participer sont multiples :

« The profile of a reluctant lurker therefore is that of a socially detached actor, fearing consequences of their actions, feeling socially isolated or excluded, trapped in a state of low flow but high involvement. Lurkers, it has been argued are no more “tied” to an online community than viewers of

broadcast television are "tied" to the stations they view (Beenen et al., 2004) »²⁷ (Bishop, 2014, p. 165-167)

Madeleine Akrich et Cécile Méadel (2007) ont déjà pu montrer ce paradoxe entre l'identité commune impliquée par l'adhésion à ce type de collectif et la réticence constatée réellement lorsqu'il s'agit de participer à la création d'une communauté stable. L'investissement en temps et énergie de la part des membres du groupe n'est ni immédiat ni égal entre tou·tes. En effet, la majorité des messages ne sont postés que par une minorité de participant·es, les autres se placent principalement dans cette position de *lurker*. Cette pratique est assumée par les patient·es qui donnent différentes explications qui peuvent être inhérentes à l'avancée de leur parcours et à leur situation familiale, à l'image de cette patiente en train de réaliser ses ateliers avant d'être opérée :

« EPI : Puis il y a les échanges avec les gens, j'ai bien aimé moi alors comme je vous ai dit, je n'en ai pas fait, mais j'aime bien ça, je trouve que ça apporte beaucoup, voilà. [...] »

Julie Journot : J'aimerais qu'on revienne sur les forums. Si j'ai bien compris : c'est quelque chose qui vous intéresse beaucoup, mais plus pour l'après-opération. Avant vous n'avez pas trop de questionnements sur comment ça peut se passer ou autre ?

²⁷ « Le profil d'un *lurker* réticent est donc celui d'un acteur socialement détaché, craignant les conséquences de ses actes, se sentant socialement isolé ou exclu, piégé dans un état de lenteur, mais de forte implication. Les *lurkers*, selon certains, ne sont pas plus "attachés" à une communauté en ligne que les téléspectateurs ne sont "attachés" aux chaînes de télévision qu'ils regardent. »

EP1 : Non, parce que, à la limite l'avant, je l'ai avec [ma fille]. [...] Mais pas le après c'est ça que j'ai envie. Parce qu'une fois que je suis opéré, le après j'ai envie de le vivre avec d'autres gens qui sont comme moi. » (EP1)

Mais certaines explications relèvent également des difficultés relationnelles rencontrées par les patient·es, qui continuent malgré l'aspect numérique de la plateforme :

« Il faut que je me force quelque part à avoir des relations sociales, à être en couple à voir des gens. Ça ne se voit pas, mais je suis très très très timide à la base. J'ai beaucoup travaillé dessus, et pour moi, c'est toujours une forme de confrontation d'être avec d'autres personnes. » (EP4)

Le propre de la communauté censé apparaître au gré des échanges sur les forums de la plateforme *Nuvee* est d'être capable d'engendrer un « *lien d'appartenance qui se constitue parmi les membres d'un ensemble spécifique d'utilisateurs d'un chat, d'une liste ou d'un forum de discussion, ces participants partageant des goûts, des valeurs, des intérêts ou des objectifs communs, voire dans le meilleur des cas, un authentique projet collectif* » (Proulx, 2006, p. 17). Ajoutons à cela que la communauté virtuelle « idéale » se doit d'être un modèle normatif au sein duquel existent des « *formes rationnelles d'émancipation (l'éthique de la discussion, la reconnaissance) imbriquées dans des formes que nous qualifions de " sensibles " (principalement logique de don, et à moindre niveau " care " ou " convivialisme ")* » (Galibert, 2015). Or, des échanges que nous avons pu avoir avec certain·es utilisatrices de *Nuvee*, un ressort particulièrement et ouvre la voie de la nuance concernant la capacité des forums à constituer communauté. Au fil de la discussion, ce patient nous fait part de son sentiment d'isolement, qui n'a pu être complètement rompu par la mise en présence sur la plateforme :

« *Quand il y a eu le confinement, je suis resté chez moi, j'ai mangé, j'ai eu faim. Et puis le seul qui m'aimait, c'est mon frigo parce que chaque fois que j'ouvrais la porte, il s'éclairait, j'ai dit tiens, il m'aime parce qu'il s'éclaire, puis voilà.* » (EP6)

Malgré un accès à *Nuvec* déjà actif, cet utilisateur n'a pu mobiliser l'outil dans un moment de solitude, probablement dû à l'absence d'échanges récurrents sur les forums, mais peut-être aussi parce que le lien numérique ne peut remplacer le soutien humain réel que lui, et sûrement d'autres, valorisent davantage. Entre une inscription dans un programme de suivi nutritionnel, ou une inscription dans un programme en vue d'une intervention chirurgicale, les perspectives d'implication peuvent apparaître bien différentes. En effet, la temporalité structurée, et la clarté de l'organisation du programme et des actes à réaliser en cas de chirurgie bariatrique semblent inciter les patient·es concernées par cette dernière à davantage partager sur cet espace d'échange. Nous avons donc centré notre analyse sur cette thématique afin d'en étudier les particularités d'un point de vue communautaire.

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 des patient·es atteintes d'obésité. Pouvoir échanger avec d'autres individus dans la même situation pathologique stigmatisante, partager des savoirs expérientiels pour s'enrichir les uns les autres et, ainsi, bénéficier de soutien social en ligne, représente un idéal que les dirigeant·es souhaitent concrétiser *via* leur *Saci* platformisée. Cet idéal semble partagé avec les utilisateur·rices de la plateforme, qui apprécient majoritairement la présence des forums anonymes 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, la faible mobilisation de l'aspect communautaire de la plateforme, seule à même de leur apporter du soutien social dans leur parcours de soin numérique, vient empêcher la réalisation communautaire souhaitée. Toutefois, nous observons une variation d'engagement selon le programme dans lequel sont inscrit·es les utilisatrices. 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. Lorsque nous interrogeons collectivement les raisons de la dissonance d'engagement entre les pathologies au sein de l'entreprise, l'équipe composée de spécialistes de la communication ainsi que des dirigeant·es de l'entreprise venait à la conclusion d'une motivation par la peur dans le cadre de la chirurgie bariatrique. Présentée comme obligatoire pour la réalisation d'une opération, la complétion des ateliers de la plateforme serait motivée par l'objectif final, mais également par des craintes inhérentes à l'acte chirurgical. 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 fait d'ateliers doit être terminé avant de pouvoir bénéficier de l'acte chirurgical. Les patient·es se retrouvent alors prises dans une injonction participative reconnue par les dirigeant·es de *Nuvee* :

« Ils ont peur de ne pas avoir la chirurgie au bout. [...] 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. »²⁸

²⁸ *Verbatim* issu de l'entretien collectif avec les dirigeant·es de l'entreprise. Voir [Chapitre VII](#).

Cependant, nous remarquons qu'une fois l'opération réalisée, le lien communautaire se dissout et les forums ne sont plus des lieux privilégiés par les patient·es pour valoriser le soutien social recherché et obtenu en amont. Cela semble coïncider avec les réponses apportées par ailleurs ne faisant pas du soutien entre pair·es 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 *Nuvel*. 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. Les freins liés à l'institutionnalisation touchent également un élément intrinsèque aux forums : la présence de patient·es-expert·es.

Valorisation de l'expertise patient·e en débat

À ce premier niveau possible de soutien entre pair·es peut s'adosser la réflexion de l'ajout de patient·es expert·es sur les espaces d'échanges de la plateforme. Reconnus institutionnellement ou par les dirigeant·es de l'entreprise par leur part active au sein des forums, ces patient·es ont éprouvé le parcours de santé et le quotidien de la maladie. Iels ont acquis « *l'ensemble des compétences spécifiques qu'une personne développe lorsqu'une problématique de santé lui impose une adaptation importante* » (Staedel, 2015, p. 64). Ces patient·es mettent alors leur savoir au profit des autres pour les aiguiller, les conseiller et les soutenir tout au long de leur parcours. Ce partage de connaissances est accepté et valorisé par les patient·es avec qui nous avons échangé comme une forme supplémentaire de soutien ne pouvant qu'être bénéfique :

« Pour moi ce groupe de soutien est extrêmement précieux pour permettre aux gens de pouvoir se dire que voilà, ils ont fait un parcours qui

n'est pas de la tarte, ça c'est clair, dans tous les sens du terme d'ailleurs, qui n'est pas de la tarte qui a demandé de l'effort, de l'investissement, et cetera, avec des petits impacts, et cetera » (EP2)

Cependant les discours rencontrés lors des entretiens font gage d'une certaine réticence d'un point de vue relationnel. En effet, la statutarisation de patient·e expert·e est jugée complexe à tenir étant donné l'entre deux qu'elle impose. Patient·e certes, mais pas vraiment, en tout cas pas uniquement, étant donné l'obtention d'un statut particulier qui leur octroie une position différente des patient·es « standard ». Une nouvelle fois face à une situation de normalisation excluante, certain·es patient·es souffrant d'obésité craignent une prise d'autorité de la part de ces « expert·es » :

« Pour moi, c'est à double tranchant. Parce que quand j'ai vu ça, je ne connaissais pas, j'ai découvert avec la plateforme cette histoire de patients experts. Je trouve ça très bien parce que ça veut dire que ce sont les personnes qui ont des connaissances en ayant vécu des choses que nous vivons donc ça, je trouve ça très positif. Là où je trouve ça moins positif, c'est plus sur ma vision des gens en général n'est pas forcément positive où je me dis, c'est un coup à ce qu'ils prennent la grosse tête et ce qu'ils perdent un peu de leur bienveillance et de leur capacité à se remettre en cause sur leurs connaissances. Et qu'ils se prennent un peu pour des médecins. » (EP4)

Cette inquiétude est partagée par les patient·es qui sont elles-mêmes impliquées et à qui ce titre a été accordé. En effet, une attention toute particulière est portée sur la façon dont on doit se comporter lorsque l'on est patient·e expert·e ce qui est, semble-t-il, parfois compromis comme l'explique cette patiente experte :

« Il y en a quelques-uns dans le milieu des patients ressources qu'on connaît et qui sont des gens dangereux. » (EP2).

Le malaise relationnel que peut produire l'ajout et la valorisation de patient·es expert·es sur des communautés en ligne s'accompagne d'un malaise envers les professionnel·les de santé, appuyant les potentiels effets négatifs de cette normalisation. Il semblerait que la désignation déshumanise l'individu qui la porte, au regard de ce que nous exprime cette patiente experte lorsqu'elle est incluse dans des discussions avec des chirurgien·nes ou autres professionnel·les :

« Le fait que je sois patiente experte, on n'en a rien à foutre en fait, si vous voulez. Sauf que, en face d'un médecin, je suis ramenée à ça pof. Et j'ai eu beau l'expliquer, même au Professeur²⁹ que j'adore qui est un homme extraordinaire, ben il ne peut pas s'empêcher de dire "Madame P2B patiente experte" et j'ai envie de lui dire "Ta gueule Professeur". Je ne le ferais pas, mais parce que je sais qu'il y a que de la bienveillance de sa part, c'est juste qu'il n'entend pas forcément ce qu'on lui dit, c'est tout il est dans sa problématique à lui, mais ce n'est pas grave, il fait tellement avancer le schmilblick. » (EP2)

Face à ces réticences, alors même que les développements ont été faits pour pouvoir accueillir des patient·es expert·es sur les forums de la plateforme, les dirigeant·es de l'entreprise ont décidé d'abandonner la mise en avant du titre, laissant le choix à chacun·e de se présenter comme tel selon l'envie.

²⁹ La mention du prénom de ce professeur a volontairement été retirée pour permettre une anonymisation complète.

Synthèse

La nature de la plateforme, et sa stratégie de diffusion nécessitant l'intermédiaire d'une organisation médicale, semble être un frein important au développement d'une communauté de pair·es active. Malgré l'enthousiasme face à la présence de cet espace d'échange, une immense majorité des utilisateur·rices ne dépassent pas le stade d'observatrices des échanges, ce qui ne permet pas un flux continu et cohérent d'échanges. Que ce soit à cause de problématiques relationnelles ou à cause d'un blocage face aux liens sociaux sur des dispositifs numériques, les promesses initiales d'une communauté émancipatrice ne peuvent être comblées par la plateforme dans sa forme présente. L'expertise des patient·es, valorisée si ce n'est incitée au sein de ce système de soin recherchant leur autonomisation tend à créer des tensions entre les patientes, mais également dans leur relation avec les professionnel·les de santé qui ne reconnaissent plus leur condition de patientes avant celle d'experte. Ces difficultés d'émergence d'un soutien social pourraient être compensées par l'injonction participative présente dans la nature même d'un parcours, comme c'est le cas pour le parcours « Chirurgie Bariatrique », or il s'avère que dans cette situation aussi l'effet communautaire peine à se mettre en place. L'essor d'une communauté ne sait voir le jour, ce qui est évidemment bloquant pour la présence souhaitée d'un soutien social entre pair·es. Face à ces constats, nous souhaitons comprendre si les membres de la plateforme *Nuvec* se repliaient sur d'autres espaces d'échanges afin de faire émerger des zones de soutien social numérique.

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

Dirigées exclusivement sur la plateforme *Nuvec*, les premières enquêtes ont 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

Cyril Gauthier et Laura Gauthier-Oliveri que nous avons trouvé des éléments comparatifs pour apporter un éclairage sur cette question. 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 entreprise 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. Comme expliqué précédemment, l'objectif de cette enquête est de comprendre si un soutien social entre personnes grosses existe, c'est-à-dire d'observer les formes d'interactions entre membres de la communauté afin de les catégoriser et de les comparer avec les thématiques reconnues comme apportant du soutien social. À première vue, ce groupe repose sur une dynamique contraire à celle des forums et l'activité générée semble permettre aux membres de bénéficier de soutien social en ligne.

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 ses co-auteur·rices (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°77F³⁰)

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°12F)

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°83F)

Ou encore, et majoritairement, sur un retour d'expérience sur des complications vécues :

« Bonjour j'ai de gros problème de reflux gastrique 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°96F).

³⁰ La numérotation correspond à l'identifiant utilisé durant le recensement des publications du groupe Facebook et des forums Nuvee, reconnaissables par leur indicateur respectif noté « F » ou « N » après le numéro. Les citations issues de ces publications sont retranscrites telles qu'elles.

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 internautes, 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°52F).

Toutefois, ces difficultés sont 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°9F)

Nous observons par ce groupe une réelle dynamique de communauté qui se dessine. Les membres prennent des nouvelles entre elleux 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°47F).

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 rééquilibrage 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°102F)

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°64F).

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 pair·es en face-à-face n'a pas pu être observé. Ces résultats indiquent que 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 l'obésité, ces interactions principalement orientées sur la volonté de lever des doutes et de se rassurer quant au parcours à suivre semblent 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*.

	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 3 - Détails des publications faites sur le groupe *Facebook*

	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 %

Tableau 4 - Détails des publications faites sur les forums *Nuvee*

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 arrivante du forum « Chirurgie Bariatrique », à quoi peuvent venir s'adosser des demandes de conseils ou d'informations spécifiques.

« BONJOUR je suis S³¹. et je viens de commence mon parcours et donc si vous avez des conseilles a me donne ou de astuce je vous suis reconnaissant merci a tous » (Publication n°12N)

« Bonjour à tous, je m'appelle G., j'ai 28 ans et je viens de lancer le parcours pour un bypass (pour la 2e fois car j'ai effectué un parcours en 2018 mais j'ai renoncé à l'opération car je n'étais pas prête) Cette fois j'espère aller jusqu'au bout avec un super chirurgien qui m'a mise en confiance. Cela devient vital pour moi d'être opérée car j'ai de nombreux soucis de santé dus à l'obésité: Diabète, hypertension, troubles cardiaques, asthme, stéatose hépatique, SOPK... L'opération pourrait avoir lieu vers Novembre ou

³¹ Le prénom de l'utilisateur a volontairement été anonymisé en ne conservant que la première lettre de celui-ci.

Décembre si tout se déroule bien. Au plaisir de vous lire et d'échanger avec vous.. » (Publication n°43N)

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, comme toute question relative à l'administratif autour de la chirurgie :

« Bonjour. Je m'appelle V. et j'ai fini le bilan préopératoire par la consultation de l'endocrinologue le vendredi 11 mars 2022. Depuis j'ai également fini les ateliers sur NUVÉE jusqu'à la date d'opération (que je ne connais pas). La dernière fois que j'ai appelé le secrétariat du chirurgien à CONVERT on m'a dit qu'on reviendrait vers moi mais pour l'instant toujours pas de nouvelle. Je trouve cette attente très longue. Merci de me dire si pour vous cela a été long pour que l'équipe étudie votre dossier. Bonne journée »
(Publication n°45N)

« bonjour, dans un mois je me fais opérer un bypass . j'ai une crainte ne pas mastiquer assez et manger très lentement car j'ai toujours du mal à l'heure actuelle . cela vient-il après l'opération? merci pour vos infos »
(Publication n°10N)

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 payant 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 *Nuvec* est contrainte à une utilisation sur navigateur et limitée sur mobile. Enfin, l'absence d'anonymat sur *Facebook*, contrairement à la plateforme *Nuvec*, 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 *Nuvec* 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 *Nuvec*.

Cette comparaison entre les dynamiques communautaires sur le groupe *Facebook* et sur les forums de la plateforme permet de compléter nos résultats précédemment évoqués. 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 pair·es en leur apportant les réponses ou retours d'expériences demandés. La comparaison possible avec les forums *Nuvec* laisse à penser que la faible mobilisation de cet espace peut entraîner un blocage de l'émancipation recherchée par ailleurs.

Des freins d'engagement contrariant l'idéal émancipateur

L'idéal émancipateur souhaité pour les patient·es repose sur leur capacité à acquérir de l'information médicale afin de pouvoir s'administrer des auto-soins et d'être au fait des mécanismes physiologiques à respecter pour mener à bien leur parcours de soin. Sur cet aspect nous avons pu montrer que l'apport de compétences biomédicales est perçu comme intéressant, voire nécessaire au bon déroulement de la prise en charge médicale par les patient·es, qui sont susceptibles de s'engager dans la réalisation de leur parcours, d'autant plus chez les individus déjà investis dans la gestion de leur pathologie de façon autonome. La période d'enquête, en parallèle de l'épidémie de COVID-19 pourrait expliquer cet intérêt porté par les patient·es aux informations médicales, s'inquiétant de leur état de santé considéré comme plus à risque pour faire face à la pandémie. Néanmoins, l'insuffisante mobilisation des espaces d'échanges ne permet pas un apprentissage complet, négligeant toute la dimension interactionnelle de la littératie numérique. Alors que l'appartenance sociale semblait être un marqueur important dans les difficultés d'utilisation du numérique, et *a fortiori* d'apprentissage *via* le numérique, les résultats montrent que ce n'est pas l'élément le plus impactant. Le dispositif technique est accessible aux utilisateur·rices, même s'il présente quelques difficultés de compréhension du contenu disponible. Le rajeunissement de la population susceptible d'être en contact avec ce type de plateforme génère une littératie technologique correcte et engendre une acceptation des possibilités d'apprentissage offertes par le numérique, certains le présentant même comme une évidence à l'image de ce *verbatim* recueilli en entretien :

« Julie Journot : Le fait que ce soit numérique, que ce soit un...

EP3 : *C'est génial ! Oui non, mais non franchement le numérique, c'est très bien » (EP3)*

L'aspect expérientiel, affectif, de la maladie obésité n'est que faiblement abordé à cause des échanges fragiles qui se tiennent sur les espaces communautaires. La peur du jugement et de la stigmatisation, contraint les patient·es souffrant d'obésité à s'éviter toute conversation, même lorsque l'autre est une personne partageant son vécu et pouvant lui apporter du soutien et des connaissances supplémentaires.

Synthèse

Loin d'être institutionnalisé comme une structure médicale, *Facebook* tend à être plus propice au développement d'échanges expérientiels entre patient·es. L'absence constatée de soutien social entre pair·es est observable sur ce réseau social qui offre la possibilité aux membres de la plateforme de mobiliser d'autres formes d'échanges, sur un dispositif numérique dont l'utilisation est plus évidente et moins formelle. Notre étude comparative montre qu'au-delà d'une antériorité des échanges qui pourrait faciliter la prise de parole, les dynamiques communautaires sur le groupe *Facebook* sont plus complètes. Les internautes en connaissent les rouages et ont une pratique de l'outil quasiment quotidienne, contrairement à la plateforme *Nuvec*. Cependant, toutes les patientes présentes du *Nuvec* n'ont pas accès à ce groupe *Facebook* observé, il tend même à y en avoir de moins en moins en contact avec, puisque les professionnel·les de santé qui le tiennent redirigent maintenant leur patientèle vers la plateforme et non plus vers le groupe, ce qui pose question pour la réalisation de l'idéal émancipateur promis par la plateforme. Les réticences observées ne semblent pas être uniquement celles d'une difficulté d'appréhension du numérique, elles semblent également porter sur la dimension sociale de l'échange, à savoir la nécessité de confronter son intimité, et *a fortiori* son identité parfois perçue négativement par les personnes concernées, au regard des autres internautes.

Conflictualité de la socialisation en ligne : entre dévoilement intime et anonymat

Un déploiement limité de l'identité numérique

Nous avons déjà eu l'occasion de l'évoquer, la présence au sein d'un groupe *Facebook* n'est pas évidente ou souhaitée par toutes les membres de la plateforme *Nuvee*. Lors des entretiens, des patient·es nous ont fait savoir qu'elles se méfiaient de ce réseau social, qu'elles le trouvaient centré sur des considérations esthétiques qui n'étaient plus celles qu'elles recherchaient aujourd'hui, comme peut le résumer ce témoignage :

« Donc ce groupe sur Facebook peut être précieux pour ça aussi, les personnes qui ont partagé l'expérience que je fais : “mon mari fait la gueule, au secours je ne comprends pas”. Ou alors d'autres : “Ah Ben oui, mais tu sais voilà.” Enfin voilà, il y a tout ça. Mais Nuvee n'est pas fait pour ça. »

(EP2)

Cet extrait d'entretien indique une conception de *Nuvee* par ses utilisateur·rices bien particulière, même dans l'aspect le plus proche d'un réseau social qu'elle comporte. Cela rejoint une des volontés annoncées des créateur·rices de la plateforme : celle de déculpabiliser les utilisateur·rices face à leur poids. Cette dynamique est reprise des objectifs portés par les ambitions politiques en termes de santé publique, notamment visibles au sein du PNNS 4 sous l'intitulé : « *Promouvoir la variété des images corporelles* » (ministère des Solidarités et de la Santé, 2019, p. 52). Afin de pallier la stigmatisation et au jugement qui pourrait être fait des utilisateur·rices de la plateforme, les dirigeant·es ont mis en place un système d'anonymat qui se traduit par l'adoption d'un avatar parmi un choix de personnages prédéfinis avec divers attributs, et le choix d'un pseudonyme personnalisé. De cette manière, si les membres des forums le souhaitent, aucun élément de leur personnalité réelle ne permet leur reconnaissance. La mise en place de ce système est pensée dans l'espoir de faciliter les échanges et de gommer

les différences sociales des participant·es. Se créer une identité numérique est une démarche de contournement des jugements et des critiques qui peuvent être faites hors ligne. Cela représente également la possibilité pour les internautes de déployer des stratégies d'exposition de soi (Cardon, 2011) permettant un possible travestissement de sa personnalité pour s'en échapper. La création d'un soi en ligne permettrait une ouverture relationnelle à des inconnu·es, qui modérerait l'effet négatif que peut avoir le fait de parler à de simples étrangers en exposant son identité sociale. Cette image de soi construite peut alors se faire reconnaître par les autres (Cardon, 2010) et engager les discussions et la motivation à partager. Puisque toute cette identité construite dépend de l'identité déclarative (Georges, 2011b), les internautes sont libres de compenser le dévoilement d'intimité imposée par la sensibilité de l'information de santé par des éléments imaginés. C'est ce qui va être posté sous leur pseudonyme qui va être apprécié par les pair·es et qui fera prendre de la valeur symbolique à l'identité numérique au sein de la communauté (Galibert, 2005, p. 85). Malgré cette approche de l'identité numérique protectrice en théorie, nous remarquons que la gestion de l'identité numérique sur la plateforme *Nuvec* n'est pas déployée. Lors de l'analyse du questionnaire, nous avons pu analyser une certaine indifférence face à cette option de dissimulation : 55.8 % des répondant·es n'ont pas personnalisé leur pseudonyme et 56.8 % n'ont pas choisi d'avatar particulier les représentant plus que l'avatar par défaut. N'étant pas spécifiquement à la recherche de l'échange nécessitant un dévoilement aux autres, les utilisateur·rices ne prennent donc pas la peine de se créer une identité numérique, une image numérique d'eux (Cardon, 2010). Aucune caractéristique sociologique ne se distingue ici pour nous permettre de comprendre plus précisément les choix des internautes. L'autre moitié des utilisateur·rices de la plateforme, lorsqu'elles font le choix de se construire une identité numérique, reste à un degré d'implication extrêmement faible qui se traduit majoritairement par la conservation de leur patronyme social, mais le choix d'un petit avatar différent de celui par défaut, dévoilant éventuellement un peu de leur personnalité. Sans

cet investissement dans la création d'une identité numérique, la sociabilisation semble compromise (*Ibid.*, p. 91). Comme l'a expliqué Fanny Georges, la présentation de soi en ligne passe aussi par la participation (Georges, 2010), ici au sein des forums, nous pouvons donc nous demander si le désengagement identitaire ne traduit pas une volonté d'invisibilisation de la part des utilisateur·rices n'étant pas à l'aise pour partager, notamment sur des forums médicaux ou l'extériorisation de soi (Cardon, 2008, p. 99) – relative aux marqueurs d'identification sociaux stables et traits de personnalités ancrés – est une composante importante de ses supports.

« Bonsoir, ateliers faits jusqu'à la question de la date d'opération. Vu [l'infirmière]³², le pneumologue et samedi matin, la psychologue. Moi, pas du tout le moral. J'avais perdu 13 kgs suite à opération du colon mi-novembre. Là, j'ai regrossi et ai atteint mon poids maximal soit 102 kgs. Pas envie d'acheter des vêtements tellement je suis essoufflée, ne peut pas faire mes lacets, problème de dos, etc... Pas le moral du tout. Bref, je participe, je partage même si c'est négatif. Désolée » (Publication n°21N)

« Bonsoir à toutes et à tous, J'ai vu le chirurgien pour la première fois le 17 Mars, lors de la consultation il ma dit qu'il était favorable pour une éventuelle chirurgie. depuis cette date je suis allée à la réunion d'information, j'ai vu l'infirmière coordinatrice, j ai fait la fibro-oesophagienne, l'écho abdo. J'ai fini la partie pré-chirurgie bariatrique, je vois le pneumologue le 11 avril, la psy le 21 avril, la Diet fin juin et pour finir l'endocrino fin aout. J'ai un IMC a 37.5 avec des difficultés d'ordre fonctionnelles, (d'énormes douleurs dorsales depuis des années difficultés respiratoire, mésestime de moi même

³² Le patronyme de l'infirmière en question a été anonymisé.

(comme pour bcp je pense) J'attends beaucoup de cette chirurgie même si je suis consciente qu'à elle seule c'est l'échec assuré » (Publication n°38N)

Les premières personnes à avoir mobilisé les forums l'ont fait dans une démarche de développement complet de leur parcours de soin. Par mimétisme, peut-être aussi par souhait d'offrir une identification plus importante à des personnes pouvant nous venir en aide, les pratiques qui ont pris une place dominante sont celles d'une présentation détaillée de son identité civile, de sa prise en charge et de ses évolutions, comme l'indiquent ces deux témoignages. Cette nécessité de partager des parts de son identité civile et de son intimité non négligeable n'est pas évidente pour toutes, malgré le déguisement par l'anonymisation proposée.

« Moi je trouve que c'est assez délicat de devoir tout dire quand même. Même si on ne connaît pas les gens, oui, d'accord, c'est anonyme, mais de tout débiller quelque chose. Enfin moi je sais que j'ai du mal avec ça, cette partie. » (EP3)

Le frein principal dans cette situation n'est alors pas seulement le dévoilement de soi, mais surtout le regard que portent des individus inconnus sur ce dévoilement. Cette crainte de jugement se répercute alors dans les dynamiques communautaires.

La peur de l'autre : obstacle principal à la socialisation communautaire

La mise en commun d'expériences entre pair·es est un outil jugé comme essentiel dans la stratégie de présentation de la plateforme au moment des enquêtes parce qu'elle favorise l'émergence de soutien social qui ajoute une dimension émotionnelle et affective au vécu de la maladie (Thoër, 2012). Échanger sur sa situation avec d'autres individus sort les patient·es de l'isolement dans lequel elles peuvent se sentir, cela est également pensé pour améliorer leur

estime de soi ainsi que leur autonomisation (McKechnie *et al.*, 2014; Smedley *et al.*, 2015). Le savoir fourni dans les ateliers, cumulé au partage réalisé sur les forums se révèle être « *l'occasion d'un apprentissage collectif qui permet l'assimilation de connaissances et l'élaboration d'argumentations faisant le lien entre les expériences des individus et des connaissances plus formalisées* » (Akrich et Méadel, 2009b, p. 6). Ce sentiment d'appartenance à une communauté serait l'occasion d'une libération de la parole des patient·es, phénomène qui se voudrait accentué par l'anonymisation proposée par la plateforme.

Nous avons pu revenir plus en détail sur ces questionnements lors des entretiens avec les membres de la plateforme pour comprendre les diverses compréhensions et appréhensions de l'échange entre pair·es au travers d'un outil numérique et de l'usage d'une identité numérique. L'avantage présenté par une discussion médiatée et éventuellement anonymisée réside dans l'optique d'une disposition à ne pas avoir à faire attention à notre posture. La discussion envisagée n'a pas besoin d'être dans le contrôle d'une certaine image, comme l'explique cette patiente :

« *[l'anonymisation est une aide], pas pour dans la méchanceté, mais dans le sens où on n'a pas une image à tenir parce que même si j'ai un demi-siècle, même si j'ai une certaine sagesse, on reste quand même dépendant du regard des autres* » (EP4).

Cette construction qui se réalise au travers du regard des autres peut être problématique pour les individus avec une forte corpulence, souvent stigmatisés. Nous l'évoquons, la personne grosse serait une personne « *incapable* », qui se néglige et qui ne sait prendre les dispositions pour faire changer cet état de fait (Vigarelo, 2010a, p. 291). Sur ces espaces où le corps n'est pas représenté, les discussions peuvent se construire plus sereinement autour des aspects médicaux et émotionnels de la maladie, ce qui est apprécié par 88.4 % des patient·es, à l'instar de cette patiente :

« Alors pour l'instant le numérique m'irait très bien parce que je ne sais pas si j'aurais le courage de me présenter devant les gens en présentiel, en me disant "oh la la ils vont me juger" » (EP1).

Il ne suffit cependant pas d'avoir accès à de tels dispositifs pour les mobiliser. En effet, seules 12.6 % entreprennent des échanges avec leurs pair·es, la majorité préférant n'être qu'observatrices sur cet espace. L'échange personnel est, pour certain·e, perçu négativement, si ce n'est violent, du fait de leur situation :

« Il faut que je me force quelque part à avoir des relations sociales, à être en couple à voir des gens. Ça ne se voit pas, mais je suis très très très timide à la base. J'ai beaucoup travaillé dessus, mais pour moi, c'est toujours une forme de confrontation d'être avec d'autres personnes » (EP4).

La confrontation nécessaire avec l'autre est une des principales difficultés de l'engagement communautaire sur la plateforme *Nuvec*. Les échanges, axés sur des sujets de santé et non sur des considérations esthétiques ou légères, demandent aux patient·es de révéler des aspects de leur intimité qu'elles ne semblent pas prêtes à dévoiler. Ce frein au soutien social en ligne l'est également pour le développement de compétences affectives liées à la pathologie qui permettraient de compléter les connaissances biomédicales acquises dans un premier temps.

Synthèse

Les pratiques conversationnelles sur les forums spécialisés sur la santé sont tournées vers une importante présentation de soi et de son parcours, dynamique qui n'échappe pas aux forums *Nuvec*. Imaginées pour faciliter l'adhésion des utilisateur·rices, des techniques d'anonymisation ont été mises en place sur la plateforme. De cette manière, les forums d'échanges spécialisés dans l'obésité et la chirurgie bariatrique sont censés devenir des espaces

de libre-échange, déchargés des jugements pouvant être présents sur d'autres réseaux sociaux grand public. Dans cet environnement numérique qui vise l'éloignement des visions du corps stigmatisantes présentes largement sur d'autres plateformes du web, l'anonymisation n'est que faiblement mobilisée par les internautes, ce qui ne facilite pas la prise de parole chez certaines personnes. En effet, la complexité première de l'échange sur son poids et le parcours de soin qui l'accompagne réside dans la confrontation que cela engendre avec l'autre, celle ou celui qui reçoit le message et qui l'accueille, possiblement, dans un jugement. Malgré l'anonymisation possible, les patient·es présentes sur *Nuvec* ne se détachent pas de leur identité sociale au profit d'une identité numérique qui leur permettrait d'aborder l'échange avec plus de recul, ne facilitant alors pas l'échange fluide entre pair·es. Aux freins déjà recensés précédemment s'ajoute celui de la relation aux autres dans l'échange entre pair·es. Ces difficultés compilées posent la question de l'efficacité de la plateforme dans les objectifs qu'elle promeut ainsi que son aptitude à s'intégrer harmonieusement dans les parcours de soin dans lesquels elle vient se greffer.

Un outil perçu comme secondaire dans la prise en charge de l'obésité

Une insertion actuellement sommaire dans le parcours de soin

La plateforme *Nuvec* a toujours été réfléchi et conçue comme un outil venant s'ajouter à une prise en charge déjà existante afin d'en faciliter la fluidité et éviter les abandons de parcours au long terme. Dans cette conception, il est essentiel que la plateforme puisse répondre aux attentes des patient·es comme des médecins qu'elle souhaite toucher et que son utilisation constitue une source de dialogue entre ces deux parties. La motivation et l'engagement partagés que nous constatons envers la plateforme semblent être favorables à cette mise en place coordonnée de la plateforme et du parcours de soin présentiel. Cependant, nous notons un

abandon de cette dernière égrainé dans le temps qui nous fait questionner la réelle capacité d'intégration harmonieuse du dispositif dans un parcours de soin global. Les premiers éléments de nos études se montrent favorables à cette dynamique d'inclusion : les professionnel·les de santé restent la principale source d'information des répondant·es, avant les sites Internet généralistes de santé et les forums. Parmi les utilisateur·rices qui s'informaient sur l'obésité avant d'intégrer la plateforme, 58 % le faisaient *via* un·e professionnel·le de santé, 29.7 % *via* des sites Internet généralistes et 21.7 % sur des forums. À noter que la proportion d'individus consultant des forums est équivalente à celle ne préférant pas s'informer du tout, indiquant une relativement forte propension des personnes interrogées à ne pas s'intéresser à l'acquisition d'informations concernant leur situation. Parmi ceux questionnant un·e médecin au cours d'une consultation, l'information reçue est jugée satisfaisante par 87 % des répondants, montrant la confiance qu'ils conservent envers le corps médical et corroborant les observations déjà faites, notamment par Hélène Romeyer qui indique que « *l'internaute est parfaitement au fait de la fiabilité fluctuante de ce qu'il trouve en ligne et il ne substitue nullement Internet à son médecin* » (Romeyer, 2021b, p. 26). Dans cette dynamique de confiance forte envers l'autorité médicale et son savoir, à l'inverse d'une plus grande réticence face à la fiabilité des informations glanées sur Internet, nous nous sommes questionnés sur le positionnement perçu de la plateforme au sein de l'environnement médical et son intégration fluide dans les divers parcours de soin. Alain Golay et ses co-auteurs (2009) évoquent la nécessité pour les professionnel·les de pouvoir adapter l'ETP au contexte particulier de ses patient·es, sans quoi l'engagement et l'utilité de la démarche peut être remise en question. Cette personnalisation a été réfléchiée par les développeur·euses de la plateforme qui ont mis en place un système de modification possible de l'ordre des ateliers par le·la professionnel·le en charge du·de la patient·e. De cette manière, il est envisagé que, selon le profil spécifique de l'individus inscrits sur *Nuvec*, les ateliers s'adaptent pour répondre au mieux à ses besoins. Toutefois, cette

personnalisation reste limitée, d'autant plus que, dans les faits, les professionnel·les de santé ne se saisissent pas de cet outil de personnalisation manuel tant il ajoute une contrainte à l'utilisation de la plateforme pour elles. Est alors envisagée dans le futur la mise en place d'un profilage automatique des patient·es afin de leur générer un parcours mieux adapté à leurs besoins. C'est pourquoi, malgré la démarche d'inscription souvent payante, une proportion non négligeable d'utilisateur·rices ne profite pas du site : ce sont 31.2 % d'entre elles qui ne se sont jamais connectés une fois l'inscription réalisée, et approximativement la même proportion qui n'a pas terminé les ateliers qui lui sont réservés, bien qu'ayant commencé leur parcours aussitôt leur accès à la plateforme débloqué. Les raisons le plus souvent évoquées dans l'inutilisation de la plateforme sont le manque de temps, l'oubli ou bien l'expression d'un désintérêt complet envers cette démarche.

Si nous détaillons les résultats concernant l'intégration de l'outil *Nuvec* au sein du parcours de soin, certaines variables sont significatives à considérer dans la compréhension des usages, ou non-usages. Le sexe, par exemple, est une variable déterminante quant au comportement tout au long du parcours. Cela n'a rien d'étonnant au regard de différents travaux déjà effectués sur ces questions indiquant une plus forte considération du *care* par les femmes (Cohen, 2012; Raibaud, 2012). En effet, nous remarquons que ces dernières sont plus critiques envers leurs professionnel·les de santé, estimant qu'elles ne leur ont pas délivré assez d'informations concernant leur maladie. Dans cette quête de savoir et de compréhension, elles se retrouvent donc légèrement plus nombreuses que les hommes à utiliser *Nuvec* mais sont près de 80 %³³ à ne pas terminer leur parcours, contrairement aux hommes qui eux sont 40 % à ne pas terminer. La relation entre le sexe et l'inutilisation de *Nuvec* n'étant pas significative dans notre enquête, nous ne pouvons expliquer cette différence pourtant majeure. L'envie de bien

³³ Exactement 78.8 %

faire se remarque cependant dans la consultation de leurs résultats : en effet, les femmes y portent plus d'importance et s'y intéressent plus souvent que les hommes. Une autre variable, la PCS des répondant·es, apparaît comme significative, les PCS+ étant les plus nombreuses à ne pas avoir terminé leur parcours. Nous pourrions pourtant nous attendre à une plus grande complétion chez cette population qui semble présenter des facilités et qui s'affirme moins réticente face à l'acquisition d'informations médicales. Ce faible engagement est peut-être dû à un manque de temps, élément qu'il est nécessaire d'avoir pour compléter le parcours numérique proposé par *Nuvec*. En raison d'un temps d'atelier d'environ dix minutes et d'un nombre d'ateliers variant de 54 à 63 entre le parcours « Nutrition et Surpoids » et le parcours « Chirurgie Bariatrique », le temps théorique de réalisation de l'intégralité du parcours est d'environ dix heures, qui s'avère en réalité plus long si l'on inclut la réalisation des tests avant et après l'atelier qui sont obligatoires. Au vu des réponses que nous obtenons dans ce questionnaire, l'intégration de l'outil au sein du parcours de soin semble à nuancer. Bien qu'aucune étude n'ait pu être réalisée auprès des chirurgien·nes (nous en discuterons dans la partie suivante) les observations que nous tirons de notre statut de salariée semblent nous indiquer une pratique contraire aux souhaits des concepteur·rices de la plateforme concernant la valorisation de l'outil par les professionnel·les de santé envers les patient·es. Ajouté à cela le manque de mobilisation des fonctionnalités, comme la personnalisation du parcours que nous évoquions, la plateforme semble s'apparenter à un outil facultatif et peu valorisé dans le parcours de soin par le corps médical. L'utilisation des patient·es qui pourraient, si elle était conséquente, engager les professionnel·les est également à modérer. Bien que les utilisateur·rices se disent satisfaites de la plateforme et de ses apports, nous remarquons que seules 30 % de la totalité des inscrites ont réellement terminé leur parcours. Les patient·es faisant partie du parcours « Nutrition et Surpoids » semblent d'autant plus détachées de l'utilisation de la plateforme, ne l'utilisant principalement pas. Tout ceci semble nous indiquer

que la plateforme peut s'inscrire dans le parcours de soin des individus volontaires et engagés, cela n'est cependant pas évident et automatique pour tous, ni tous les parcours. Les difficultés rencontrées dans l'utilisation du numérique sont une explication faiblement apportée par les patient·es concernant leur inutilisation de la plateforme. Les répondant·es ont eu besoin d'utiliser le numérique pour compléter le questionnaire, ce qui limite l'accès aux personnes incompetentes dans ce domaine. Toutefois, il est intéressant de se pencher sur ce frein tant il semble prédominant dans la situation des individus en contact avec *Nuvec*.

Littérature numérique : un levier d'action pour favoriser l'émancipation

L'obésité est catégorisée comme maladie chronique, soit comme une pathologie qui, par définition, ne se guérit pas. Il est alors demandé aux patient·es d'apprendre à vivre avec en mettant en place des stratégies de gestion quotidiennes. Pour une plus grande efficacité, les patient·es sont amenées à devenir actrices de leur santé en comprenant les ressorts de leur maladie et de leur traitement (Doderio, 2012). La prise d'information et l'apprentissage des patient·es s'effectuent aujourd'hui, en complément des consultations médicales, largement *via* des outils numériques, ces dernières prenant possession des forums et autres espaces d'informations sur Internet (Akrich et Méadel, 2009b). Or la fracture numérique divisant les individus « *bien intégrés dans la " société de l'information " [et] ceux qui sont – ou se sentent – exclus de cette société* » (Vodoz, 2010) est visible au sein des populations de patient·es consultants pour de l'obésité. En effet, bien plus qu'une maladie se déclenchant uniquement à cause de facteurs sanitaires, l'obésité est également reconnue comme une maladie sociale (Organisation mondiale de la Santé, 2003). L'environnement dans lequel évoluent les individus corpulents semble déterminant dans le déclenchement de cette situation. Ne touchant plus uniquement les populations à hauts revenus, l'obésité s'est généralisée et est désormais en augmentation dans toutes les strates sociales. Les dernières enquêtes épidémiologiques

françaises révèlent une plus forte prévalence dans les professions et catégories socioprofessionnelles inférieures ou chez les personnes à plus faible niveau de diplôme (Obépi-Roche, 2020 ; Santé publique France, 2017). Le sexe et l'âge sont également des facteurs sociaux à prendre en compte, les femmes et les personnes de plus de 55 ans étant les plus fortement touchées. L'analyse des caractéristiques sociales des patient·es utilisatrices de la plateforme nous révèle des similitudes entre exclusion du numérique, à des échelles variées, et forte corpulence. La typologie déjà évoquée peut être reprise au prisme des capacités déclarées de maniement du numérique. Globalement, le rapport des répondant·es au numérique apparaît comme correct, ces dernières se disent être à l'aise avec le numérique, à 61.1 %, l'utilisant régulièrement et majoritairement au travers d'outils de communication numériques (89.4 %) et de réseaux sociaux (75.8 %). L'appareil le plus utilisé pour répondre au questionnaire peut apparaître comme un indice de cette aisance sur le numérique, en effet, nous remarquons que l'utilisation du smartphone détrône celle de l'ordinateur, à 55.8 % contre 40.6 %³⁴, plus classique et moins ergonomique dans une utilisation quotidienne. Seul le profil composé d'hommes de classe sociale supérieure affirme des compétences dans le numérique fortes, leur permettant de naviguer paisiblement sur la plateforme. Le profil majoritairement représenté, composé de femmes entre 31 et 40 ans et appartenant à la classe moyenne, déclare avoir une utilisation restreinte des outils numériques. Elles sont capables de naviguer sur les réseaux sociaux, prévus comme ergonomiques et simples de prise en main, mais n'ont pas développé des compétences fortes dans divers autres outils, limitant alors leur littératie numérique et leur capacité d'usage de la plateforme *Nuvec*. Enfin, le profil composé de personnes âgées de plus de 50 ans et de classe inférieure a une utilisation restreinte, si ce n'est nulle, des outils numériques. Les individus composant ces deux derniers profils sont, si l'on s'appuie sur les

³⁴ Le pourcentage restant, soit 3.6 %, représente les réponses *via* tablettes.

enquêtes épidémiologiques précédemment citées, également les profils d'individus plus grandement touchés par l'obésité. La confirmation de la faible littératie numérique des patient·es s'inscrivant dans des parcours de soin de l'obésité semble accentuer les difficultés d'accès à l'éducation thérapeutique numérique, pourtant jugée comme primordiale par les professionnel·les de santé pour l'amélioration de leur qualité de vie. Afin de faire coïncider une prise en charge médicale avec un outil d'éducation thérapeutique numérique il apparaît alors essentiel de travailler sur l'amélioration de la littératie numérique des patient·es. De cette manière, une moins grande méfiance face aux dispositifs numériques pourrait garantir une meilleure prise en main des outils et une augmentation de l'inclusion de ces derniers au cœur des prises en charge, valorisant alors davantage l'émancipation des patient·es.

Synthèse

Être une femme de classe moyenne, ou une personne âgée semble être une double peine dans la gestion de son poids. L'environnement social et sanitaire propice au développement d'une forte corpulence, envisagée médicalement comme de l'obésité, s'accompagne dans notre terrain d'une fragilité face à l'usage du numérique censé accompagner dans la gestion autonome et quotidienne de cette situation. Les utilisateur·rices tendent à avoir plus de difficultés à s'engager dans la réalisation complète de leur parcours, notamment à cause d'une moins grande volonté, ou moins de possibilités logistiques, à s'autonomiser. Cela s'accompagne d'une utilisation incomplète, voire fictive, des professionnel·les de santé qui semblent se détacher de cet outil et ne l'envisager que comme utile pour les patient·es seules, ne répondant alors pas aux critères de l'éducation thérapeutique qui se veulent dans un dialogue constant entre les deux parties. Ces éléments nous indiquent que *Nuvec* ne s'inscrit pas harmonieusement dans le parcours de soin des patient·es qu'elle souhaite accompagner.

Conclusion du chapitre

Dans ce chapitre, nous avons mis en perspective les résultats présentés précédemment. Dans ce qui représentait, pour nous, une seconde phase de recherche, nous avons souhaité centrer nos interrogations sur la mise en lumière des difficultés d'accès, de compréhension et de mobilisation de la plateforme *Nuvee* par les patient·es ciblées permettant ainsi de nuancer les premiers résultats obtenus. En effet, dans la première phase de recherche nos conclusions, relativement en faveur de l'efficacité du dispositif, montraient des prémices de résistances des utilisateur·rices et n'entraient pas en résonance avec ce que nous pouvions expérimenter sur le terrain en tant que chargée de recherche et développement pour l'entreprise. Cette poursuite d'étude a donc permis d'apporter des explications pour combler le décalage entre les résultats et l'observation de terrain.

L'exploration plus approfondie de nos divers terrains, et la nouvelle étude mise en place ont permis de dévoiler les difficultés rencontrées face aux diverses fonctionnalités pensées, à l'origine, comme facilitantes. La *gamification* de la plateforme est l'exemple le plus parlant, tant il fait appel à de multiples enjeux symptomatiques du reste. Par une littératie numérique relativement faible et une méconnaissance des rouages du numérique, la réception des éléments de jeux implantés dans la plateforme pour rendre l'apprentissage ludique n'entre pas en cohérence avec les imaginaires voulus par les créateur·rices de cette dernière. Bien que certain·es soient enthousiastes face aux aspects ludiques de la plateforme, la majorité des membres estime, en effet, que ces mécanismes rajoutent au sérieux de la thématique, permettant un apprentissage scolaire des notions médicales abordées. Dans une vision idéale de l'émancipation des patient·es, la *gamification* s'inscrit alors plus comme une stratégie d'influence des comportements par la sanction des « mauvais·es élèves », obligeant à une assiduité et une instruction médicale relativement stricte. Les résultats avancés dans cette partie permettent de renouveler la discussion autour de notre troisième sous-hypothèse. Nous

formulions l'idée que la socialisation communautaire, et plus encore le soutien social entre pair·es, seraient facilités par la création d'une identité numérique permettant l'anonymat. Or l'aide espérée par l'anonymisation pour améliorer l'engagement n'est pas si évidente. Pouvant être vue comme caractéristique intrinsèque à la *gamification*, l'anonymisation rencontre les mêmes complications. N'ayant pas l'impression de jouer à un jeu, ou de s'immerger dans un univers numérique à part entière, les patient·es ne mobilisent pas les stratégies de dissimulation de son identité sociale, pouvant aider à partager entre pair·es et trouver un soutien social sur des espaces d'échanges. La réalité sociale et intime de la situation des principales·aux concernés est si forte que l'immersion en est presque rendue impossible, créant un frein important représenté par la peur du dévoilement de soi au sein d'une confrontation avec autrui et de son jugement. Ces éléments viennent ainsi impacter le déploiement du lien communautaire et du soutien social envisagé dans la sous-hypothèse.

L'inclusion numérique et le niveau de littératie des utilisateur·rices s'avèrent être des éléments bloquant à la bonne compréhension des mécanismes de la plateforme, notamment ceux présentés comme secondaires comme le partage expérientiel entre pair·es. En effet, lorsque l'on compare les pratiques entre la plateforme *Nuvec* et un réseau social populaire comme *Facebook*, le décalage perçu est important. L'institutionnalisation de la plateforme *Nuvec*, et sa présentation comme un outil médical d'accompagnement au sein d'un parcours de soin semble être bloquant dans l'utilisation et pour le développement d'un soutien social entre pair·es, nécessaire à une autonomisation des patient·es complète. Les résultats tendent à montrer que les plateformes comme *Nuvec* ne sont pas propices au déploiement d'un lien communautaire et d'un soutien social, au contraire des dispositifs de mise en réseaux connus et utilisés très largement dans un contexte quotidien. L'étude comparative entre un groupe *Facebook* et la plateforme *Nuvec* indique clairement des dynamiques communautaires différenciantes : l'un tourné vers le dévoilement complet de soi au travers de son identité sociale

assumée et plutôt plébiscitée par ses membres ; l'autre, beaucoup plus hésitant dans la création d'échanges et tourné vers le sérieux qu'impose l'aspect uniquement médical de la situation qui ne peut qu'alourdir la mise en relation de ses membres. La révélation de tous ces freins à une utilisation fluide et exhaustive de la plateforme *Nuvec* tend à démontrer une incapacité des patient·es au déploiement d'une autonomie complète, remettant alors en doute la capacité émancipatoire de l'outil numérique. L'insertion de l'outil étudié au sein du système de soin se voit fragilisée par la relativement faible littératie numérique des internautes de la plateforme. Ne pouvant s'appuyer sur l'accompagnement présentiel des soignants ou de toute autre personne support pour naviguer sur la plateforme, les internautes se retrouvent face à l'obligation d'une prise en charge autonome de leur apprentissage du numérique, en plus de l'apprentissage des éléments médicaux. Cette dynamique vient renforcer l'injonction au déploiement d'une expertise ainsi que la responsabilité des patient·es dans la réussite ou l'échec de leur prise en charge, idée que nous développons dans notre quatrième sous-hypothèse.

À ce stade de notre recherche, après avoir montré des usages correspondants aux attentes des créateur·rices et appréciés par les utilisateur·rices, ainsi que des caractéristiques freinant une utilisation émancipatoire de la plateforme *Nuvec*, nos questionnements se sont tournés sur l'organisation de cet idéal et son inscription au sein d'un système de soin régulateur. La dernière partie de notre thèse s'attache alors à refléter ces questionnements d'ordre structurel et organisationnel qui ont émergé de ces premières analyses. Les acteur·rices qui confectionnent la plateforme *Nuvec* s'intègrent dans un système de santé qui les contraint tout en valorisant leurs innovations. Le numérique en santé peut ici être vu comme une injonction idéologique pour une nouvelle forme de prise en charge permettant un renouvellement des pratiques de soin, voire un apport de solutions face aux difficultés que rencontre ce système. La réflexion se porte alors sur les leviers à mobiliser pour atteindre les objectifs médicaux, sociaux, voire politiques, concernant l'administration de la santé, et les outils numériques d'ETP comme *Nuvec* semblent

être ceux plébiscités pour répondre à cette demande. L'objectif de cette dernière partie est de faire un pas de recul pour observer l'environnement plus général dans lequel s'inscrit la plateforme et de poser ce qui ne pourra dépasser le stade de questionnements pour une nouvelle réflexion à porter sur un système de soin français en recherche de solutions.

Partie 3

**Réflexion prospective sur la place de l'e-ETP dans le
système de soin français**

Lors de nos développements précédents, nous avons parfois abordé la situation difficile du soin en France. Le système de santé souffre de difficultés de gestion et d'organisation que les différentes actions politiques tentent d'atténuer en se reposant sur diverses stratégies. L'implication d'entreprises privées dans la gestion du soin et l'appui conséquent sur des dispositifs numériques font partie des stratégies que nous avons pu étudier au travers de cette recherche. C'est lors d'un entretien effectué avec les dirigeant·es de l'entreprise étudiée que ces défis organisationnels ont commencé à nous interroger. En effet, ces problématiques sont pointées du doigt par un des dirigeants lorsqu'est abordée la question du financement du soin en France :

« Il faudrait qu'à un moment donné, la santé comprenne quoi. On est le seul système de soin, alors il est très bien le système de soin, mais quand on va dans d'autres pays, les gens respectent la santé, parce que ça un coup les gens croient que la santé n'a pas de coût. »

Outre les complications d'administration du soin, il semble ici que les professionnel·les de santé que sont les dirigeant·es de l'entreprise pointent également des difficultés d'implication des patient·es dans leur prise en charge, voire de respect envers leurs soignant·es. Sortant de l'aspect uniquement monographique et focalisé sur la plateforme *Nuvee*, les derniers temps de notre recherche ont consisté à ouvrir une réflexion plus générale sur ce système qui héberge la gestion du soin. Dans cette dernière partie, nous commencerons par apporter une contextualisation plus ou moins récente permettant une compréhension de la dynamique actuelle de l'organisation du soin. Cela ouvrira une réflexion sur l'intérêt que portent les instances régulatrices de santé sur les plateformes d'e-ETP dans cet environnement complexe. En nous servant cette fois-ci de ce que peut produire la communication organisationnelle, notre propos ici vise à créer une ouverture réflexive sur notre sujet, de laquelle découlera des perspectives de poursuite de recherches.

CHAPITRE VI – UN SYSTEME EN PLEINE RÉORGANISATION

Des difficultés structurelles du soin

Augmentation progressive des tensions

Depuis la fin des années 1990, la France connaît une multiplication des situations de « crises sanitaires ». L'affaire du sang contaminé est la première crise à avoir un retentissement institutionnel et politique important en France. D'autres suivront, comme la crise de la vache folle ; la grippe aviaire H5N1 puis la grippe aviaire H1N1, accompagnée d'un scandale lié à sa vaccination ; les divers accidents médicamenteux qui ponctuent régulièrement l'actualité, le plus récent étant celui du Médiator en 2010 ; ou encore la dernière pandémie de la COVID-19 créant des débats sur la gestion des hôpitaux, la vaccination, mais aussi plus largement handicapant l'économie globale du pays et laissant un précédent social comme nul autre. Les prises de décisions politiques nécessaires pour endiguer ces affaires visent à l'amélioration du système de soin par de nombreuses réformes. La confiance de la population envers les institutions capables de les soigner s'enraillant, les réformes sont vues comme des outils pour donner de nouvelles normes et un nouveau souffle à ces structures, ainsi faire oublier les scandales passés. Pour cela, les décisions politiques se concentrent sur l'institution envisagée comme le centre névralgique de l'organisation du soin : l'hôpital. La nouvelle gestion de ces institutions commence par l'instauration des ordonnances Juppé, en 1996, visant à réduire le déficit de la Sécurité sociale en augmentant notamment les tarifs d'accès à l'hôpital. En 2004, une autre manière d'envisager le paiement, donc le remboursement des soins, est instaurée par la tarification à l'activité (T2A) qui se veut être une voie plus égalitaire entre les établissements

publics et les établissements privés. L'intégration de ces réformes, et de nombreuses autres³⁵ instaurent une logique de performance, de recherche de résultats (Méziade *et al.*, 2019), créant ainsi diverses tensions dans l'exercice du soin. « *La variété et la superposition de logiques différentes (institutionnelles et professionnelles) (Pierru, 2012), la diversité des parties prenantes et la dispersion des nœuds de pouvoir (Grenier, 2009), les pressions financières (Bérard *et al.*, 2015), les conflits éthiques (Bérard, 2010), les conflits entre innovation et normalisation des pratiques hospitalières et médicales (Marival *et al.*, 2015) » (Ibid.) sont autant de problématiques reconnues aujourd'hui comme responsables de ces tensions du système de santé. Ce que l'on observe surtout, ce sont de multiples injonctions perçues comme nécessaires en grande partie pour limiter l'augmentation du coût des soins médicaux (Bergeron et Castel, 2023) qui sont portées aux soignant·es et aux gestionnaires du soin.*

Le malaise de l'hôpital, qui s'accommode des changements qui lui sont régulièrement imposés, parfois paradoxaux (Méziade *et al.*, 2019), entraîne des répercussions sur le personnel soignant et sur la population cible de cette institution. L'offre du soin en France se voit compromise par la diminution des professionnel·les de santé (Cartier *et al.*, 2012), notamment celles capables d'assurer les soins de premier recours. L'absence de médecins traitants engendre des difficultés dans les suivis des patient·es, aussi bien pour la mise en place d'actions de prévention que pour la coordination des soins avec les professionnel·les de santé spécialisées. On observe, par ailleurs, l'installation d'une précarité sanitaire par l'augmentation du renoncement aux soins, mêmes primaires. L'OMS (2008), dans un rapport sur l'accès aux soins primaires dans le monde de 2008, tire des leçons des observations menées sur le terrain pour le développement des politiques publiques dans les pays industrialisés, dont la France. Elle y

³⁵ Diverses lois ont été promulguées en 1991, 1996, 2002, 2003, 2005, 2009, 2016, 2020 et 2021, le tout ponctué par des « Plan hôpital » engageant des actions de 2003 à 2007 et de 2007 à 2012 et par le plan « Ma Santé 2022 » annoncé en 2019.

remarque un accroissement des inégalités d'accès aux soins, reposant principalement sur les populations défavorisées. Ces inégalités peuvent notamment s'expliquer par la spécialisation excessive des prestations de soins, plus chères et moins disponibles que la médecine générale, ainsi qu'un manque de collaboration entre les professionnel·les de santé dans l'offre de soin. L'évaluation proposée par l'OMS dénonce également l'absence de rationalisation de la dépense publique liée au soin. Il est observé, dans les pays industrialisés, une évolution de la prise en charge du soin vers un système davantage marchand, le tout au détriment des utilisateur·rices pour lesquelles on constate une diminution de la prise en compte des besoins. Dans cet environnement de tension du système de soin, les principaux enjeux politiques sont de maintenir une qualité de soins délivrés convenable tout en conservant la *viabilité* financière du système solidaire dans lequel nous sommes. Pour cela, les professionnel·les de santé, figure centrale du soin, se voient confier de nouvelles tâches tant dans la gestion de leur patientèle que dans la gestion de leur établissement.

Sollicitation accrue des professionnel·les de santé

Lors d'un entretien avec un chirurgien inscrit sur la plateforme *Nuvec*, nous posions la question du choix de l'ETP dématérialisé, à défaut d'ateliers présentiels.

« Ça demandait beaucoup de personnels, ça demande beaucoup d'investissement de mes équipes qui n'avaient pas le temps et du mien aussi, ou je n'avais pas le temps. Ça, c'était la première raison et la deuxième raison, c'est que le concept même de faire venir les gens, faire des ateliers, les faire déplacer à plusieurs reprises de faire ça sur des ateliers qui, de nature, ne peuvent être plus grand que huit/dix personnes maximum, je trouvais que c'était un ratio temps de professionnels par rapport à l'allocation de

ressources, on va dire, par rapport au bénéfice escompté qui était pour moi pas optimal. [...] Donc ça laisse beaucoup plus de liberté d'organisation. »

La réponse apportée indique une problématique organisationnelle des établissements de soins. Les contraintes logistiques propres aux ateliers présentiels viennent ici se coupler aux difficultés de ressources temporelles des professionnel·les de santé, par ailleurs grandement mobilisés. Pour faire face à l'ensemble de ces difficultés, le numérique, et l'individualisation qui en découlent apparaissent comme des solutions offrant une plus grande liberté d'action. En effet, les professionnel·les de santé au cœur de la mise en place des actions de renouvellement du soin ont vu leur rôle évoluer dans les divers plans de réforme de l'hôpital. Quatre catégories d'acteur·rices doivent cohabiter dans cet écosystème : les médecins, qui s'occupent des traitements ; les infirmier·ères, en charge des soins ; les gestionnaires, qui contrôlent l'organisation de l'établissement ; les administrateur·rices, qui surveillent les activités et personnifient la communauté hospitalière (Mériade *et al.*, 2019). Chaque action politique de renouvellement du fonctionnement de l'hôpital nécessite donc une compréhension et une coordination de toutes ces parties prenantes afin que l'organisation reste fluide. Or les rôles de chacun·es sont rarement clairement définis par la législation mise en place, c'est par l'action sur le terrain, et l'organisation au fil de l'eau que se définit et se négocie leur place, créant des tensions organisationnelles importantes. La méconnaissance réciproque de leurs missions respectives est problématique pour aboutir à la gestion fluide et standardisée recherchée pour les hôpitaux, d'autant plus que ces dernières sont régulièrement confrontées aux paradoxes des réformes qui se chevauchent sans s'annuler. Comme le développent Laurent Mériade, Corinne Rochette et Damien Talbot (*Ibid.*), les professionnel·les des établissements de santé doivent osciller entre les impératifs sociaux et la rentabilité recherchée par les actions publiques ; entre les spécificités grandissantes des missions et la rationalisation des moyens ; entre les impératifs d'autonomie de l'établissement et la volonté de conserver une égalité d'accès pour les

patient·es; entre, enfin, les objectifs professionnels des médecins et l'impératif de reconnaissance des établissements. Ces injonctions sont autant de sources de tensions pour l'organisation qui se répercutent sur l'usager·ère finale du système.

L'évolution commune apportée par chaque réforme du système de soin réside dans le souhait de créer un hôpital, public comme privé, standardisé comme clef d'amélioration de la qualité des soins apportés (Bergeron et Castel, 2023). Nous l'évoquions précédemment, les transformations de l'hôpital ont donc été principalement sous l'objectif de la performance, mesurable sous forme de résultats que l'on peut attribuer aux actes pratiqués ainsi qu'à l'organisation des gestionnaires. Chaque partie mentionnée précédemment doit rendre des comptes, afin de pouvoir comptabiliser ses actes dans le calcul des résultats de l'établissement dans lequel elle se trouve, alors même que sa branche du soin n'assume pas nécessairement de fonction support ce qui, une nouvelle fois, est source de tension au sein d'une profession et entre les professions de soin et les professions de gestions et d'administration. La dominance médicale qui était la norme fait place à une dominance gestionnaire, qui modifie le fonctionnement profond de l'hôpital. Pour s'adapter aux impératifs néolibéraux, les médecins généralistes se voient confier de nouvelles responsabilités pour faire évoluer leur pratique (Cartier *et al.*, 2012) et l'hôpital devient un « hôpital-entreprise », aussi appelé « usine à soin » (Bergeron et Castel, 2023, p. 20). Les nouvelles fonctions supports accordées aux professionnel·les de soin changent leur pratique quotidienne et demandent à repenser l'organisation du soin, particulièrement la relation entretenue avec leurs patient·es. Une des solutions trouvées est notamment d'impliquer davantage les patient·es dans la gestion de leur prise en charge.

Repenser le rôle des patient·es, des soignant·es et de la relation qui les lie

La recherche d'émancipation au travers de dispositifs numériques d'ETP étudiée dans cette thèse met en avant une volonté de redistribuer les savoirs et les actions autour de la prise en charge de l'obésité. Cette dynamique s'initie dans un contexte de reconsidération globale du rôle de chaque acteur·rice du soin qui ne passe pas que par l'ETP. D'autres notions sont valorisées, notamment celle de la responsabilité populationnelle, qui implique des logiques de réorganisation territoriale dans l'objectif de proposer une meilleure prise en charge par l'ensemble des acteur·rices du soin du territoire concerné, à un meilleur coût. La discussion engagée avec les dirigeant·es de l'entreprise concernée sur cette réorganisation en cours grâce à divers leviers a éveillé des interrogations quant à l'efficacité de ces dispositifs. Un intervenant indique :

« Mais l'ETP, comme le concept de responsabilité populationnelle, c'est des choses qui sont à la mode dans les ministères et dans les tutelles, mais qui sont encore très loin de la pratique concrète. »

Par la mise en place de ces deux notions est recherchée une solution pour améliorer les prises en charge médicales. Toutes deux impliquent, tout au moins théoriquement, une contribution accrue des patient·es dans la gestion de leur santé, amenant des réorganisations dans la relation patient·e-médecin.

L'idéal type d'une relation patient·e-médecin

Entre le développement d'une autonomie dans leur prise en charge, et la reconnaissance d'une expertise issue du vécu de la maladie, la figure du·de la médecin et son autorité jusque-là inhérente sont bouleversées. La diversité de relation médecin-malade s'organise autour du

rôle de la communication entre les deux parties, plus ou moins valorisée selon les modèles. Dès les années 1950, un idéal type de cette relation est conçu par Talcott Parsons (1951) sous le concept du « *sick role* ». Enracinée dans une sociologie fonctionnaliste, cette théorie envisage la maladie comme une déviance venant troubler l'ordre social, le·la médecin est alors chargée de rétablir cet ordre en soignant le·la malade. La dépendance impliquée par la maladie est perçue comme une perturbation pour le bon fonctionnement de la société, car la personne malade ne peut plus assumer ses responsabilités, elle se retrouve contrainte à endosser un rôle éphémère : le *sick role*. Ce dernier se définit sous quatre dimensions : les personnes malades sont exemptes de leurs responsabilités sociales (1) et ne peuvent être tenues pour responsables de leur situation (2) à condition qu'elles affirment souhaiter se soigner (3) et qu'elles coopèrent avec des professionnel·les de santé afin de recouvrer leur état initial dans les meilleurs délais (4). Dans cette vision systémique de la société, attribuer un rôle à chaque individu permet de s'assurer du bon fonctionnement de l'ordre social, cependant de nombreuses recherches tendent à critiquer le modèle proposé par Talcott Parsons, le considérant comme dépassé et ne réussissant pas à rendre compte de la réalité de l'expérience de la maladie moderne (Crossley, 1998; Williams, 2005 ; Bissell *et al.*, 2002). Cette conception est également impossible à transcrire dans le cas de maladie chronique, comme l'obésité, pour lesquelles les patient·es ne peuvent se débarrasser de leurs impératifs sociaux quotidiens (Radley, 1994). Dans ce modèle, la relation patient·e-médecin est asymétrique, ce qui tend à rendre le malade passif dans sa prise en charge,

« more specifically, the sick role channels people who experience illness into communication with a physician rather than into group formation with a 'sub-culture' of other sick people within whose company the dependency

*associated with illness may become contagious and viewed, at the very least, as non-problematic, and at the worst, desirable*³⁶» (Crossley, 1998, p. 510).

Avec l'avènement de l'autonomisation des patient·es, le concept du *sick role* perd encore davantage son intérêt puisque cela remet en cause la dépendance des patient·es envers les professionnel·les de santé ainsi que leur seule responsabilité pour traiter la maladie.

En réaction au développement de la pensée de Talcott Parsons, divers modèles voient le jour. Le modèle Szasz-Hollander (Szasz et Hollander, 1956) reprend ce que nous venons de voir en ajoutant trois formes de relation patient·e-médecin. Le·la médecin occupe toujours, dans ce modèle, un rôle actif, et le·la patient·e peut endosser un rôle actif, contrairement au modèle précédent, ou préférer rester dans un rôle passif. Cela permet de considérer plus largement toutes formes de maladies et toutes les temporalités que cela implique. Deux autres modèles sont proposés par Eliot Friedson (1970) venant ajouter de la nuance au rôle des médecins, qui peuvent cette fois-ci être autant actif·ves que passives dans la relation avec leur patient·e selon le degré d'implication souhaitée. Dans cette conception du couple patient·e-médecin, la situation qui lie les deux parties est continuellement renégociée et redéfinie par les interactions entre elles, mais également avec le reste du corps médical qui intervient dans l'environnement de soin (Fournier *et al.*, 2007). La relation patient·e-médecin peut s'analyser sous l'angle de la relation de pouvoir qu'entretiennent les parties. C'est l'angle choisi par le modèle Emanuel-Emanuel (1992) qui définit quatre schémas de relations idéales. Le plus contraignant d'entre eux pour les patient·es est le modèle paternaliste — *paternalistic model* — dans lequel les professionnel·les de santé effectuent les tests, posent un diagnostic et choisissent un traitement

³⁶ « Plus précisément, le *sick role* incite les personnes malades à communiquer avec un médecin plutôt qu'à se regrouper au sein d'une "sous-culture" d'autres personnes malades en compagnie desquelles la dépendance associée à la maladie peut devenir contagieuse et être considérée, au minimum, comme non problématique et, au pire, comme souhaitable. »

qu'elles jugent adapté à la pathologie. Aucune place n'est ici laissée à l'appréciation des patient·es, il est simplement attendu d'elles d'être reconnaissantes du travail réalisé par les médecins. Dans la seconde forme de relation — *informative model* — les professionnel·les de santé fournissent aux patient·es toutes les informations pertinentes relatives à leur condition pour leur laisser le choix de l'intervention médicale. Dans ce modèle, « *the physician is a purveyor of technical expertise, providing the patient with the means to exercise control*³⁷ » (*Ibid.*, p. 2221), aucune place n'est laissée au jugement de l'expert·e scientifique sur les choix effectués par les patient·es. Cette dimension est, en revanche, centrale dans le troisième modèle — *interpretive model* — dans lequel le·la médecin doit, par la transmission d'informations et la discussion avec les patient·es, accompagner dans le choix à faire pour le suivi médical. Le·la spécialiste n'est pas celui qui prend la décision finale, celle-ci est laissée à l'appréciation du·de la patient·e, toutefois c'est lui qui doit interpréter ses besoins et l'assister dans la décision. Enfin, le dernier modèle — *deliberative model* — conçoit la relation patient·e-médecin comme une relation presque égalitaire entre un·e professionnel·le qui prendrait le rôle de conseillère, d'amie qui connaît les possibilités d'action autant que le·la patient·e. Cette relation proche engage émotionnellement le·la médecin, et l'incite à privilégier la solution qui conviendrait le mieux aux besoins médicaux et sociaux du·de la malade, ce qui en ferait la meilleure solution au regard de sa situation. À mesure que le·la patient·e se rend active dans la relation qu'elle entretient avec son médecin, elle doit développer des compétences communicationnelles pour créer un échange correct. Cela ne se résume pas à la capacité à s'exprimer en utilisant les mêmes codes, mais également celle de pouvoir faire face à ses émotions, de pouvoir prendre des décisions malgré ces dernières tout en tenant compte des informations, parfois compliquées, révélées par le·la professionnel·le de santé. La méfiance parfois présente envers les

³⁷ « Le médecin est un expert technique qui fournit au patient les moyens de prendre le contrôle de la situation »

professionnel·les de santé, dû à cette autorité de la médecin sur le·la patient·e, complexifie les échanges. Les organisations de soins s'engagent aujourd'hui à impliquer davantage les patient·es dans les prises de décisions, à des niveaux micro et macro, ce qui les invite à s'impliquer et à développer un esprit critique sur leur propre situation. Les groupes de paroles et autres espaces d'échanges entre patient·es sont aujourd'hui une porte d'entrée pour celles qui souhaitent prendre part aux décisions relatives à leur santé. Cependant, « *the modern philosophy of self help [...] questions whether people should rely on the supposed authoritative knowledge and expertise of doctors to prevent and cure disease*³⁸ » (Crossley, 1998, p. 511), les savoirs échangés entre patient·es étant possiblement tout autant efficaces. Cette théorisation de l'idéal-type de la relation patient·e-médecin peut toutefois sembler désuète tant elle concerne une médecine fondée uniquement sur la relation non-médiatée entre deux individus. Cependant, nous l'avons vu, le numérique s'intègre aujourd'hui pleinement dans les pratiques médicales et ajoute à cette relation initiale une nouvelle dimension.

Le numérique dans la relation patient·e-médecin :

Les différents modèles de relation patient·e-médecin que nous venons d'évoquer sont, au moins en partie, aujourd'hui caducs du fait de l'impact d'un troisième acteur : le numérique. Hors des consultations, Internet est devenu un outil largement utilisé par les patient·es, il prend la place d'un éducateur, d'un accompagnateur en les préparant à leur rencontre avec les professionnel·les de santé. Ces « *internautes santé* » (Renahy *et al.*, 2007) sont grandement concernés par la gestion de leur bien-être, et utilisent Internet avec l'assurance que leur avenir médical en sera amélioré. La recherche sur Internet intervient d'abord comme un complément

³⁸ « La philosophie moderne de l'auto-assistance [...] pose la question de savoir si les gens devraient se fier au savoir et à l'expertise des médecins, supposés faire autorité, pour prévenir et guérir les maladies »

aux propos tenus par les médecins, qui peuvent utiliser un vocabulaire difficilement compréhensible, ou des conseils éloignés de leur réalité quotidienne. En se renseignant sur diverses plateformes sociales en santé, les internautes s'approprient donc davantage leur maladie et les leviers qu'ils peuvent mettre en place. L'enquête WHIST sur les habitudes de recherche d'informations liées à la santé sur Internet montre qu'« *un tiers des personnes pensent que les médecins ne leur disent pas tout concernant leur état de santé ou estime qu'il y a des questions difficiles à aborder avec les médecins* » (Ibid., p. 8), Internet intervient alors comme une solution plus discrète de recherche d'informations additionnelles concernant leur situation qu'ils n'ont pu obtenir auprès de leurs professionnel·les de santé. Ce qui fait défaut à la relation patient·e-médecin pour ces internautes est la communication qui s'instaure entre les deux parties. Malgré une perception positive de la médecine, les patient·es-internautes ne sont pas satisfaits des explications données par les médecins concernant leur santé ou leur traitement, et elles ne se sentent pas à l'aise pour communiquer avec leur professionnel·le, ce qui les incite à avoir recours à des forums de discussion, des blogs ou autres plateformes d'échanges liés à la santé pour obtenir les informations qu'ils n'ont pas pu avoir dans un premier temps. La proportion de patient·es à avoir recours à ces pratiques n'est pas isolée, selon un sondage Ipsos réalisé en 2010, cela représente 64 % des patient·es français (Akrich et Méadel, 2010). Les professionnel·les de santé s'inquiètent de cette situation, elles voient dans l'essor d'Internet auprès des patient·es un risque pour ces dernières qui se retrouvent confrontées à une information qui leur est donnée sans filtre et de manière incontrôlable. Dans une proportion plus grande encore, iels s'inquiètent de la perte d'autorité que cela entraîne entre elles et les patient·es, qui deviendraient plus sachant qu'elles ne l'étaient donc plus à même de contester les décisions médicales. L'introduction d'Internet auprès des patient·es chamboule la relation communément paternaliste des médecins, ce qui demande une remise en question des pratiques. Ces inquiétudes ne semblent pas soutenues par les patient·es, qui expriment surtout un respect

du rôle de chacun·e, et une conservation de l'asymétrie dans la relation patient·e-médecin, malgré l'utilisation d'Internet pour rechercher davantage d'informations. La fréquence de consultation d'un·e professionnel·le reste inchangée pour les patient·es-internautes malgré leurs usages du web. Ce qui est en jeu dans ces pratiques n'est pas une volonté de confrontation ou de remise en question permanente des décisions médicales, mais plutôt une plus grande information en santé pour mieux comprendre sa situation ainsi que pour savoir articuler ses connaissances à celles du professionnel lors d'une consultation (*Ibid.*). Ce qui s'observe plutôt est la pratique de recherche d'information sur Internet par un·e patient·e qui se sent isolée et incertaine dans sa situation, et qui souhaite se rassurer grâce à une information collectivement partagée, et corrigée, accessible relativement immédiatement.

Les patient·es ne sont pas les seules à faire d'Internet un outil d'accompagnement à la relation médicale. Les professionnel·les de santé se servent également de ce support, peut-être davantage que les patient·es, pour la préparation de la consultation. Internet est considéré à ce titre comme « *une ample bibliothèque* » (*Ibid.*, p. 42), facilement accessible, contenant une information globalement jugée comme pertinente, il est alors omniprésent dans le cabinet médical lors d'une consultation, tant par la pratique des professionnel·les que par celle des patient·es. Il est reconnu et convoqué par tou·tes, mais s'efface presque immédiatement lorsqu'il s'agit d'améliorer la communication entre les médecins et les malades. La circulation des informations pourrait s'effectuer sur divers supports, comme le mail ou les réseaux sociaux, qu'ils soient grand public ou plus restreints, or cet usage n'est pas mobilisé pour diverses raisons. La première évoquée est le manque de temps des praticien·nes, qui voient dans l'échange numérique avec les patient·es une tâche chronophage supplémentaire à effectuer. Pour les professionnel·les, l'usage de supports numériques comme les réseaux sociaux dans la communication avec les patient·es pose également des problèmes éthiques. Une relation patient·e-médecin entretenue par une communication numérique semble brouiller les frontières

de cette relation (Bosslet *et al.*, 2011), les patient·es qui initient ces conversations poursuivent des échanges plus amicaux qu’elles ne le feraient dans une conversation réelle. D’autre part, les praticien·nes sont préoccupées par la sécurité des plateformes d’échanges sur lesquelles elles partageraient des informations de santé avec les patient·es. La confidentialité des informations rend difficile un échange informel sur n’importe quel réseau, le risque étant le vol de données de santé. L’apparition d’Internet comme tiers dans la relation patient·e-médecin ne l’a pas fondamentalement révolutionnée, toutefois cela semble avoir donné plus de possibilités aux patient·es qui ont maintenant la capacité de rechercher de l’information. La circulation des connaissances et l’expertise se redéfinissent et se redistribuent à mesure que les patient·es acquièrent des savoirs concernant leur pathologie. Toutefois, l’augmentation de ces pratiques semble redéfinir le rôle des malades comme un rôle plus actif dans le soin, qui doit s’informer sur sa situation et agir en diminuant les effets négatifs. L’échange entre patient·es est, dans cet environnement numérique, une dimension valorisée par divers·es acteur·rices du soin. Ces espaces à vocation communautaire sont envisagés comme des lieux de dialogue entre pair·es non soumis aux jugements extérieurs, mais également comme des espaces complémentaires aux consultations et permettant une meilleure approche de celle-ci.

Idéalisation de l’échange entre pair·es-patient·es et instrumentalisation des communautés en ligne

Internet et ses communautés se sont construites entre les mains spécialistes d’étudiant·es américaines, dans des groupes de hackers et de hippies souhaitant créer des technologies, et des sociétés, alternatives. Leur vision de l’informatique prend forme au travers de principes éthiques et sociaux afin de s’émanciper des outils de contrôle déjà présents. Cette approche de l’informatique comme un moyen d’autonomie du peuple par l’évolution technique reste ancrée dans les pratiques contemporaines, malgré les transformations capitalistes qui ont pris le pas

sur l'organisation d'Internet. Les communautés en ligne qui se forment aujourd'hui, parfois de façon auto-spontanée, imaginent reprendre le code informel initial de bonne tenue en ligne : la Nétiquette. Explicité par Sally Hambridge en 1995 dans les *Request For Comments : 1855*, ce document établit les principes de conduites que les internautes doivent respecter lors de leur participation au sein de communautés en ligne. Les premiers principes concernent la courtoisie et la politesse pour le maintien d'une communauté alternative idéalisée et égalitaire, mais cela passe aussi par des codes plus spécifiques concernant tout type de communication numérique, toujours avec l'objectif de ne pas importuner le destinataire de la communication. Ces préceptes ont aujourd'hui évolué en conditions générales d'utilisation (CGU) ou en diverses chartes de forums pour lesquelles la lecture et la signature préalable à l'accès à la communauté sont exigées. Cependant ces règles idéalisées sont très loin de garantir une interaction bienveillante en ligne, elles n'en constituent pas moins un mythe encore tenace dans l'imaginaire du Net (Flichy, 2001) : développer l'idéal de la communauté virtuelle (Galibert, 2014). Ainsi, toute inscription d'un·e membre au sein d'une communauté en ligne reposerait sur le respect de trois principes : l'éthique de la discussion (Habermas, 1987), la logique de don/contre-don (Mauss, 1997), et la lutte émancipatoire pour la reconnaissance (Honneth, 2013b). « *Les communautés virtuelles sont normalisées en partie par une idéologie que l'on associe généralement au vocable "communautarisme électronique"* » (Galibert, 2005), de celles-ci émanent des valeurs de partage d'information entre pair·es afin de prospérer dans un modèle égalitaire où les rapports de dominations s'estomperaient. Dans ces espaces de discussions libertaires, ce sont particulièrement les processus privilégiés de médiation des connaissances qui retiennent notre attention. C'est par la participation active de ses membres que se traduit l'entraide et la solidarité, constitutive d'une communauté en ligne. L'« *idéal type de la communauté en ligne* » (Galibert, 2014) permet d'interroger les logiques utilitaires qui s'imposent sur les échanges

intra-communautaires et les processus de reconnaissance qui se déploient au sein des dispositifs numériques liés au partage et à la médiation des savoirs.

Derrière la vision idéale des communautés en ligne fondées, encore aujourd'hui, sur les principes émancipateurs du début d'Internet se cacheraient, en réalité, des évolutions prévisibles des industries de la culture et de la communication (Bouquillion et Matthews, 2010). Les SACI doivent, pour exister, attirer régulièrement des internautes qui produisent une activité communicationnelle, « *par effet d'entraînement, l'activité communicationnelle, ainsi que le degré d'expertise des usagers-membres, vont faire du SACI une base de données dynamique, doublée d'un espace relationnel riche qui attirera d'autres usagers-membres* » (Galibert, 2004, p. 4). Les logiques de transparence censées valoriser l'échange spontané et la liberté d'expression se transforment en logiques de surveillance et de récolte de données à grande échelle servant des intérêts marketing ou publicitaires. La richesse de ces services communautaires réside dans ses membres capables de produire du contenu et de générer des visites sur le site, qui transforme cette visibilité en valeur marchande. L'engagement répété dans l'interaction en ligne est alors recherché par les *community builder*. Grâce à la gestion des communautés par les *community manager*, des stratégies de communication sont mises en œuvre, accentuant l'instrumentalisation du dispositif sociotechnique (Galibert, 2013). Cette implantation du numérique et de ses codes dans le système de soin se fait conjointement à une dynamique de recherche de solutions pour faire face aux défis rencontrés. Cela passe également par une délocalisation des dispositifs de soin et d'accompagnement dans la prise en charge vers des outils numériques dits innovants. Que *Nuvee* soit une *start-up* nous semble un élément essentiel à interroger dans la place qu'elle prend au sein de ce système.

Vers un nouveau management de la santé

À la jonction entre hôpital et médecine de ville apparaissent des structures de soins nouvelles qui prennent la forme de maisons de santé ou de centres spécialisés. Peu structurés, et encore moins évalués, ces établissements s'intègrent dans la prise en charge locale du soin cherchant à s'inscrire dans les politiques d'actions du gouvernement, tout en comblant les zones grises laissées par les difficultés que rencontre le système de soin. Ces réseaux, et les sous-systèmes de soin qui les accompagnent, se structurent afin de rendre possible l'action du gouvernement. Ces acteurs privés, qui nouent des partenariats avec des collectivités locales ou des institutions publiques, jouent un rôle grandissant dans ces nouvelles modalités de structuration du soin (Bergeron *et al.*, 2011). Bien que la santé publique ne soit pas considérée comme une marchandise comme les autres, on observe un mouvement de privatisation de l'action publique qui suscite de nombreuses réticences. Le partage des valeurs publiques et des objectifs de performances n'est pas perçu comme s'alliant à une même cause (Mériade *et al.*, 2019), la première se voulant altruiste, la seconde répondant davantage à des enjeux financiers de profits au détriment des usager·ères du soin. La figure de l'entrepreneur·euse évolue depuis environ 20 ans, développant des capacités à progresser dans des zones grises, et à tirer profit des ambiguïtés régissant ces espaces incertains (*Ibid.*). Les difficultés de circulation de l'information, des gens ou des marchandises au sein de l'hôpital sont autant de ressources avec lesquelles peuvent interagir les entreprises privées souhaitant prendre part au développement du soin. Le recours aux services des entreprises privées permet de diminuer les coûts des prestations pour les collectivités locales tout en fournissant des moyens supérieurs à ceux qui peuvent être alloués par ces dernières. Au-delà d'un mouvement de privatisation, Henri Bergeron et ses co-auteurs (2011) ont observé un processus d'hybridation entre privé et public qui répond à une stratégie des entreprises privées d'exploiter les services fragiles du système de soin. Par la mise en place de ces partenariats, les entreprises privées souhaitent s'installer

comme des actrices indispensables et durables du paysage du soin, réunissant deux mondes pourtant perçus comme divergents : celui de la santé publique et celui du marché. C'est exactement dans cette dynamique que s'inscrit l'entreprise développant la plateforme *Nuvee*.

Les entreprises privées s'appuient sur des stratégies connues dans leur secteur pour intervenir au sein de l'action publique. Les cibles de ces actions, les patient·es, sont donc envisagées comme des consommatrices cibles qu'il est nécessaire de séduire. Pour cela, les établissements de santé publique, et leur fonctionnement sont dépoussiérés, remis au goût du jour tant dans les prestations proposées que dans les équipements mis à disposition. Le système de santé publique se caractérise par un nouveau management libéral qui doit contrôler un environnement préoccupé par un manque de médecins, du matériel de soin obsolète et un retard handicapant dans la transition numérique (Vigouroux-Zugasti, 2023). La stratégie des prestataires partenaires privés est de remédier à cela en intégrant des dispositifs standardisés pour uniformiser les pratiques et mieux répondre aux exigences de résultats attendus, quitte à les rendre contraignants pour les personnels soignants. Parmi les services mis en place, les dispositifs numériques ont une fonction de choix dans les nouvelles gestions du soin. D'abord envisagés comme des outils équivoques, vecteurs de propagation de fausses informations, non contrôlables par les responsables sanitaires, que ce soit l'État ou les médecins, les outils numériques n'ont pas été privilégiés pour la documentation et le partage d'information au sein des hôpitaux (Ollivier-Yaniv, 2015). Accusant d'un grand retard, ce n'est qu'après l'avènement du numérique en santé que les structures accueillent, parfois grâce à des partenariats avec des entreprises privées, des dispositifs numériques en santé. Toujours soumis à la critique, notamment pour la sécurisation des données de santé ou la capacité des systèmes à être interopérables, ces outils se démocratisent dans les établissements de soins, privés comme publics.

L'avènement de l'innovation par le numérique

Les nouvelles applications numériques, l'arrivée de la robotique et récemment le développement des moteurs d'intelligence artificielle sont chacun leur tour utilisé comme des marqueurs d'« innovation » dans le secteur de la santé. L'entreprise EPSD s'est, elle aussi, saisie de ces éléments porteurs d'innovation pour les proposer sur sa plateforme. Des discussions ont rapidement vu le jour avec des partenaires permettant de déployer des moteurs d'intelligence artificielle au sein des parcours. Ces derniers sont imaginés pour deux fonctions principales : établir un parcours personnalisé aux besoins de l'internaute qui se connecte pour la première fois en établissant son profilage, et créer un dialogue avec les patient·es connectées pour apporter des réponses à leurs questionnements. L'implantation d'intelligence artificielle est, pour *Nuvec*, gage de reconnaissance dans son développement innovant. L'intérêt pour ce terme d'« innovation » s'explique principalement par son caractère polysémique, chaque acteur·rice plaçant dans l'expression les espoirs et les aspirations qu'elle souhaite atteindre. Le périmètre des actions qui se cachent derrière « l'innovation » varie selon les secteurs, voire les personnes qui la pensent, ce qui crée un brouillage entre l'innovation, la recherche et le développement (Bedreddine et Noûs, 2021). De nombreuses tentatives de définition de ce concept ont été réalisées, certaines s'ancrent dans les sciences de gestion, d'autres revêtent un caractère plus économique. En 1995, la Commission européenne publie un livre vert sur l'innovation dans lequel elle précise que celle-ci « *consiste à produire et exploiter avec succès la nouveauté dans les domaines économique et social. Elle offre des solutions inédites aux problèmes et permet ainsi de répondre aux besoins des personnes et de la société* » (Commission des communautés européennes, 1995). Cette définition fut amendée en 2009 et s'est alors recentrée sur « *la capacité de prendre des idées nouvelles et de les convertir plus efficacement et plus rapidement que la concurrence en résultats commerciaux grâce à de nouveaux processus, produits ou services* » (Commission des communautés européennes,

2009). Le positionnement choisi par l'OCDE ne se concentre pas uniquement sur la possibilité de commercialisation, il englobe plus de situations et prend également en compte les innovations qui concernent aussi l'organisation et le changement des pratiques d'une entreprise ou du travail (Organisation de coopération et de développement économiques, 2010). Toutes ces compréhensions du concept d'innovation laissent entrevoir des points communs malgré les évolutions. Nous retiendrons qu'une innovation est un changement significatif dans l'organisation du travail ou dans la commercialisation d'un produit qui permet une amélioration notable dans l'expérience que l'on a de ce nouveau paradigme. Symbole de progrès et de perfectionnement de la société et de son économie, l'innovation est entourée de discours politiques, managériaux et sociétaux favorables (Boukamel et Emery, 2019). Cette dernière peut être de deux ordres : incrémentale ou radicale, comme l'expliquent Robert Burgelman et Modesto Maidique :

« incremental innovations (from the perspective of the producing firm) involve the adaptation, refinement, and/or enhancement of existing product/service categories and/or of production/delivery systems. Radical innovations, on the other hand, involve entirely new product/service categories and/or production/delivery systems. »³⁹ (Burgelman et Maidique, 1988, p. 32).

La majorité des innovations produites aujourd'hui sont incrémentales (Flécher, 2019), ce qui alimente l'incertitude de la définition qui peut en être donnée. En effet, la question est de se demander quelle différence nous devons faire entre cela et un simple changement ou une

³⁹ « Les innovations incrémentales (du point de vue de l'entreprise productrice) impliquent l'adaptation, le perfectionnement et/ou l'amélioration de catégories de produits/services et/ou de systèmes de production/de prestation existants. Les innovations radicales, quant à elles, impliquent des catégories de produits/services et/ou des systèmes de production/prestation entièrement nouveaux. »

amélioration quelconque si le changement incrémental est envisagé comme une innovation. Cependant, il serait légitime de remettre en question cette radicalité nécessaire de l'innovation au regard du secteur de la santé. La multiplicité d'acteur·rices qui sont impactées ou auxquelles une validation est demandée, additionnée aux diverses strates organisationnelles et légales par lesquelles une idée est soumise avant d'être adoptée, les innovations de ce secteur semblent davantage « *incrémentales, ad hoc, et décentralisées* » (Boukamel et Emery, 2019, p. 34). Nous pouvons voir autour de l'innovation, d'autant plus dans le secteur de la santé, se créer des discours d'escorte permettant de lui octroyer une valeur symbolique forte engageant la France dans un paysage concurrentiel de productivité et d'affichage de compétences dans le milieu de la technologie. Ces thématiques se voient aujourd'hui portées par de jeunes entreprises, des *start-ups*, définies par leur caractère intrinsèquement innovant et leur rôle d'expérimentatrices dans la mise en place de nouvelles activités.

Faire face aux défis organisationnels par l'expérimentation : le rôle des start-ups

Autour de cet emblème qu'est l'innovation, toute une politique néolibérale se dessine. L'esprit entrepreneurial autodidacte est estimé et les entreprises, privées comme publiques, sont réduites à cet impératif d'innovation (*Ibid.*), sans quoi elles perdraient de leur valeur compétitive. Sortant des sentiers habituels des entreprises, une nouvelle forme d'organisation s'implante : les *start-ups*. Ces jeunes entreprises à la croissance espérée rapide dès le démarrage ne renvoient en réalité à aucune catégorie juridique d'entreprise. L'engouement pour leur projet économique est tel que ces entreprises innovantes font l'objet de tout un projet politique lorsque le candidat, maintenant président, Emmanuel Macron annonce, en 2017, vouloir faire de la France une « *start-up nation* ». L'imprécision que nous évoquions autour du concept d'innovation s'est transférée aux *start-ups* porteuses de ces changements. Par le manque de cadrage juridique, le financement par levée de fonds privée et l'encouragement à la création

d'entreprise de la part de l'État, ces jeunes entreprises se constituent au gré d'opportunités et définissent le cadre de leurs actions innovantes (Flécher, 2019). Un des avantages de ces structures réside dans leur flexibilité : souvent jeunes sur le marché, elles sont un vivier de tentatives organisationnelles et productives difficilement envisageable dans de grandes entreprises où la structuration des processus est ancrée depuis longtemps. Ces entreprises font d'ailleurs de l'adaptation leur innovation première, permettant d'aller séduire de nouveaux et nouvelles collaboratrices, ou de nouveaux·elles consommatrices par leur pratique (Bedreddine et Noûs, 2021). Elles sont d'ailleurs sollicitées par de plus grandes entreprises, voire des institutions publiques, comme des partenaires ou des sous-traitant·es qui peuvent apporter quelque chose de nouveau sans toucher à la structure initiale de l'organisation. L'autre avantage de cette association réside dans la déresponsabilisation des grandes entreprises ou instances. Dans le milieu hospitalier, par exemple, le règlement européen exige l'élaboration d'un contrat entre les diverses parties prenantes afin de répartir les responsabilités, notamment dans le traitement des données personnelles entre autres (Benyahia, 2018). Si l'on développe cette réflexion, le partage se fait également dans la responsabilité de l'échec, dans l'éventualité où la *start-up* partenaire choisie fait partie des 61,3 % d'entre elles qui ne survivent pas au-delà de cinq ans après leur création. Les projets d'innovation représentent des risques trop importants pour de grandes organisations, qui sont accompagnées par des banques souvent frileuses pour ces développements incertains (Flécher, 2019). Les *start-ups* sont donc de bons tremplins d'expérimentation qui laissent entrevoir soit une réussite et une pérennisation de la jeune entreprise dans son secteur, soit un échec sans trop de conséquences pour les différentes parties prenantes, dans le sens où la jeune entreprise innovante est rarement constituée de nombreuses·eux employés, et l'investissement pour l'organisation partenaire plus importante est faible. Dans cet environnement où le rapport à la société, par la consommation et le travail, se modifie, les *start-ups* se trouvent être les catalyseurs de la nouvelle utopie entrepreneuriale.

Conclusion du chapitre :

Ces éléments de cadrage nous permettent de repenser certaines hypothèses que nous dressions précédemment en accentuant sur des enjeux plus structurels de la gestion du soin par le numérique. Nous voyons en effet que le positionnement des divers acteur·rices se redéfinit autour de la figure centrale du·de la patient·e. Cette dynamique injonctive à l'émancipation offre ici une réponse aux défis organisationnels du système de santé français. Le système de soin que nous connaissons souffre d'une crise structurelle que les multiples réformes et plans d'action politiques ne savent endiguer. Pour faire face à ces difficultés et envisager de nouvelles organisations potentiellement salvatrices, le rôle de chaque acteur·rice de cette organisation est remodelé, repensé afin de redistribuer les charges et les responsabilités. Les médecins assument maintenant des charges administratives, les patient·es doivent s'autonomiser pour soulager la demande faite aux professionnel·les de santé, et les entreprises privées s'immiscent dans cette logistique afin d'apporter une vision renouvelée de la santé, marchande et productive. Dans cette restructuration parfois chaotique et complexe à mettre en place, des solutions sont recherchées pour faciliter l'adaptation et la mise en place effective de ce qui est imaginé. Le numérique, entouré de toute l'idéologie qu'il véhicule, est aujourd'hui largement mis en avant dans les réponses qui sont données aux organisations du soin. Dans le cadre de l'obésité, qui est envisagée comme un problème de santé publique par la normalisation médicale de la grosseur et sa propension à toucher un nombre croissant d'individus, le numérique apparaît comme un outil idéal pour soulager les instances de soin devant la gérer ainsi que les institutions la prenant en charge. En effet, par son développement continu dans notre société, la grosseur est envisagée aujourd'hui comme un souci économique majeur que les politiques publiques cherchent à contrôler. Pour cela, l'idée est d'appuyer sur la nécessité de chacun à se prendre en charge, ainsi qu'à proposer des outils peu coûteux et facilement disponibles au plus grand nombre. C'est ce que propose la plateforme d'e-ETP *Nuvec* : un site internet mis à disposition

des patient·es, non remboursé pour que la charge financière ne soit pas assumée par le système de soin, et s'appuyant sur les promesses du web disponible partout, tout le temps et les idéologies communautaires afin de proposer une offre « sur-mesure ». La sollicitation des entreprises privées, et encore plus des *start-ups*, répond à des enjeux de gestion de ces transformations. En faisant appel à de jeunes entreprises dites innovantes, les instances du soin se positionnent comme dynamiques et volontaires dans un contexte national, voire international, qui appelle à une forte concurrence. Cependant, sous couvert d'innovation, faire intervenir des petites entreprises instables car en voie de développement pourrait également permettre de délier les responsabilités en cas d'échec, sans faire peser toute la charge sur une administration sanitaire déjà grandement obstruée. Pour réfléchir sur ces éléments émergeant de notre recherche, nous venons mobiliser d'autres cadres de pensée, en nous servant notamment des productions de la communication organisationnelle. Il est également question de revenir une dernière fois sur des terrains d'enquêtes qui nous ont été utiles à l'élaboration de notre pensée et, parce qu'ils présentent des limites dans le cadre de notre thèse, appellent à une revalorisation dans de futurs travaux de recherche.

CHAPITRE VII –CONSTRUCTION D’UNE APPROCHE EN COMMUNICATION ORGANISATIONNELLE

Projection organisationnelle pour une compréhension de la légitimation de l’e-ETP au sein du système de soin

L’émancipation des patient·es étudiée au travers de la plateforme *Nuvec* s’inscrit dans un environnement sanitaire global. En sortant d’une compréhension monographique du phénomène, nous pourrions étudier l’organisation générale du soin dans laquelle s’inscrit cette dynamique d’éducation en santé numérique pour l’autonomisation des patient·es. En prenant en compte les discours de différent·es intervenantes dans l’élaboration de cette structure, il serait possible de mettre en lumière les idéologies sous-jacentes à la création de cette organisation, et éventuellement d’autres, ce qui la légitime et la justifie. Celles-ci prennent forme au sein d’un contexte général de politique et d’économie des plateformes, c’est pourquoi il serait possible d’articuler l’approche de l’Économie Politique de la Communication que nous avons mobilisée avec celle de la communication organisationnelle. Dans cette perspective, tout en nous inscrivant dans une discussion avec les acteur·rices d’une prise en compte du soin libéralisé, cette approche permettrait de nous placer au cœur d’une approche infocommunicationnelle visant à saisir les logiques sociales de l’organisation du soin. Afin de ne pas tomber dans l’écueil d’une critique uniquement idéologique et politique (Le Moëne, 2016), nous interrogerions les phénomènes présents sur la plateforme étudiée dans « *leur valeur faciale* », c’est pourquoi l’étude de la plateforme d’e-ETP pourrait être abordée comme l’étude d’un dispositif de « *rationalisation organisationnelle* » (Bouillon, 2009), entre standardisation et optimisation de la prise en charge médicale, rendant les patient·es plus responsables de celle-ci. Par cette recherche il serait possible de souligner les tensions au cœur des processus de normalisation de l’éducation en santé. Étudier l’éducation en santé, imaginée comme un concept salvateur dans son acception numérique, c’est observer les diverses intentions et les

projections qui sont données par les multiples acteur·rices qui s'en saisissent, majoritairement dans une idéologie reposant sur une idéalisation technologique (Moeglin, 2015; Morozov, 2014). Les stratégies d'engagement par la mise en place de communautés, d'éléments ludiques, de soutien social ou encore de valorisation individuelle par la reconnaissance d'une expertise patient·e remplissent l'objectif ultime de l'émancipation des individus pour les mettre « *au service de l'économie créative* » (Bouquillion, 2012) de ces plateformes de médiation des savoirs. Par ces stratégies il nous semble voir un éclatement de la prise en charge entre présentiel et virtuel, entre l'échange avec des professionnel·les de santé et la réalisation autonome d'ateliers, entre le sérieux attribué à la grosseur et le ludique du parcours. La compréhension de la mobilisation de ces plateformes par les utilisateur·rices, parfois dissociant de l'idéal envisagé par leurs créateur·rices, est centrale pour envisager les tensions que cela engendre dans la réorganisation du soin en cours par le numérique.

Se servir des théories ancrées en communication organisationnelle implique d'envisager l'organisation comme un poste d'observation de dynamiques sociales et de mise en relation entre ses parties prenantes. Elles permettent d'appréhender un objet d'étude

« en l'observant de manière systématique à partir des activités de production de sens par les différents acteurs en situation de travail, des logiques techniques et économiques dans lesquelles ils s'insèrent ; et enfin des discours et légitimations qui les accompagnent à différents niveaux (Bouillon et al., 2007).

C'est donc bien dans une réflexion processuelle que s'établit l'analyse des dispositifs communicationnels, et non pas uniquement dans une dimension uniquement interactionnelle. En effet, cette approche se fixe pour objectif de « *comprendre l'organisation par la communication... sans réduire l'organisation à la communication* » (Bouillon, 2009), ce qui nécessite alors d'aborder les phénomènes communicationnels dans leur agencement avec

d'autres rapports, notamment sociaux, politiques et économiques. En ouvrant la compréhension des organisations au travers des processus de communication, l'ancrage en communication organisationnelle permet de saisir davantage l'efficacité de l'émancipation des patient·es dans l'organisation du soin. Ce niveau de réflexion est essentiel pour nous puisqu'il permet que

« l'analyse se centre ici sur la combinaison entre les activités informationnelles et communicationnelles, les dispositifs techniques et les systèmes de règles formelles qui structurent et rationalisent l'organisation. Cette dimension s'inscrit dans un niveau de généralité plus important, dans la mesure où elle concerne l'organisation dans sa globalité » (Bouillon et al., 2007, p. 11)

Cette perspective donnée par la communication organisationnelle accompagnerait notre démarche critique d'un bagage théorique supplémentaire, en étudiant un processus participant *« au fonctionnement efficient des processus productifs impliqués dans la réalisation des objectifs de l'organisation » (Ibid.)*. L'étude alors engagée serait décentrée de l'objet actuel pour l'inclure davantage dans son environnement et pour en comprendre le positionnement.

Enquête (5) : entretien collectif avec les créateur·rices de la plateforme

La réflexion entamée ici a principalement été nourrie d'un entretien réalisé avec les dirigeant·es de l'entreprise où nous réalisons notre CIFRE. À lui seul, ce terrain n'est pas suffisant pour tirer des conclusions intégrables au développement de la thèse, cependant il représente un point de départ d'une poursuite de réflexion que nous souhaitons tout de même présenter pour les perspectives qu'elles offrent. L'entretien collectif avec les dirigeant·es de la plateforme s'est décidé afin d'apporter davantage de compréhension quant à leurs attentes sur ce projet. Cette méthode d'enquête a été privilégiée pour créer un dialogue avec les différent·es

fondatrices de la plateforme simultanément. Nous souhaitons, à travers cette conversation, développer un espace d'échange qui soit propice à la discussion, voire au débat, autour de différentes notions centrales à la plateforme *Nuvee*. Puisque la conception de la plateforme est le résultat d'un travail d'équipe, réaliser un entretien collectif permet d'avoir un aperçu plus complet de la chronologie et des ambitions derrière ce projet au profit des divers vécus. Cette méthodologie offre l'espace pour étudier les dynamiques au sein du groupe des concepteur·rices de la plateforme. De réunir simultanément ces personnes permet une analyse de l'engagement et de l'impact de chacun·e sur le projet au travers de leur prise de parole et des dynamiques mêmes de la conversation. L'exercice de l'entretien collectif, qui repose sur un échange souple et non pas guidé par des questions précises auxquelles les interviewé·es répondent chacune leur tour (Haegel, 2005), a permis de relever des asymétries de prise de parole. Outre une meilleure connaissance des ambitions placées dans le projet, l'objectif de cet entretien est d'interroger les stratégies adoptées lors de la réalisation de la plateforme. Notre intérêt se porte plus particulièrement sur la compréhension de leurs objectifs et leur vision de départ, sur les intentions placées derrière l'ajout d'éléments ludiques, le choix d'une communauté sous cette forme ou encore leur positionnement au sein d'un système de soin complexe et possiblement réticent à l'innovation qu'ils souhaitent apporter. L'intérêt de l'entretien collectif est d'avoir accès aux différentes visions des acteur·rices, ainsi qu'aux points de vue divers sur le déroulement des événements. De manière plus secondaire, cet entretien permet de dégager des influences de certaines personnes de ce groupe et des dynamiques entre les acteur·rices. La prise de parole en groupe ouvre sur une compréhension de positionnement hiérarchique implicite au sein de la direction. Une mise en relief des éléments de langage ainsi qu'une actualisation des promesses peut être permise par cet exercice, révélant éventuellement des dissonances entre les espérances et les réalités.

Au travers de cette enquête, nous souhaitons faire émerger les notions centrales pour les concepteur·rices qui entourent la création de la plateforme⁴⁰. Par la mise en avant constante de l'innovation dans les divers discours des dirigeant·es de l'entreprise, il était attendu que ce thème soit largement abordé lors de l'entretien, pouvant être également relié à une réponse apportée aux besoins exprimés par les politiques de santé publique valorisant ces initiatives. Souvent rattachés à une vision d'Internet solutionniste, ces projets numériques se fondent sur un idéal technodéterministe, l'entretien était alors l'occasion de vérifier si les divers choix réalisés sur le projet s'inscrivent dans cette vision utopique du web et si les connaissances acquises par les concepteur·rices de la plateforme depuis la naissance du projet permettent de modérer l'importance de cet idéal, créant alors une nuance entre le projet initial et le résultat au moment de l'entretien. À l'issue de l'entretien, la retranscription a été mise à disposition des entretenu·es pour qu'elles puissent l'amender. Tous les *verbatim* utilisés dans la thèse y faisant référence ont donc été validés par les concerné·es.

Identification des community builder

Pour ce terrain, trois enquêté·es ont été identifiées comme conceptrices de la plateforme : les deux fondateur·rices, Laura Gauthier-Oliveri et Cyril Gauthier, ainsi que le chef de projet Maxime Dost. Bien qu'arrivé au sein du projet quelques mois après le début de la phase de création, il semble intéressant d'inclure Maxime Dost au sein de cette équipe fondatrice aux vues de son implication et de ses nombreuses responsabilités.

Laura Gauthier-Oliveri est présidente EPSD et co-fondatrice de *Nuvec*. Elle commence sa carrière en 2009 en tant qu'Infirmière, diplômée d'État, exerçant au sein de différentes

⁴⁰ Voir [annexe n°4](#).

cliniques en service de médecine et en psychiatrie. En 2012, elle débute en nutrition avec le Dr Gauthier au sein de la clinique du Chalonnois où elle occupe le poste d'infirmière coordinatrice où elle suit une formation d'éducation thérapeutique des patient·es. Par ses engagements à la clinique et associatifs, Laura Gauthier-Oliveri crée et modère des groupes d'échanges entre patient·es sur le réseau social *Facebook*. Accompagnée du Dr Cyril Gauthier, elle a co-fondé l'Espace Médical Nutrition et Obésité (EMNO) Dijon Valmy, au sein duquel elle met en place, en 2019, l'expérimentation Article 51 « innovation en santé », à l'origine de la création de *Nuvec*.

Le Dr Cyril Gauthier est médecin-nutritionniste titulaire d'un DESC en nutrition. Spécialisé dans le domaine de l'obésité, le Dr Gauthier se forme au sein de services universitaires de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris (AP-HP). En 2012, il monte un service dédié à la prise en charge du surpoids-obésité au sein de la Clinique du Chalonnois, où il reçoit les patient·es en hospitalisation de jour et crée un accompagnement d'éducation thérapeutique des patient·es. En parallèle de diverses activités de présidence d'association, de siège au sein de collège scientifique et de sociétés savantes, il quitte la clinique du Chalonnois en septembre 2017 pour co-fonder l'EMNO Dijon Valmy, un cabinet privé de prise en charge et devient, en 2019, co-fondateur de *Nuvec* et directeur médical de la plateforme.

À la suite d'un master Management et Évaluation des organisations de santé, Maxime Dost effectue un premier stage au sein de l'ARS BFC suivi d'un autre dans un service d'une clinique privée Ramsay Santé. Il rejoint le projet de l'expérimentation Article 51 EMNO et *Nuvec* en février 2020, soit 3 mois après le lancement du projet. Plus de deux ans après le lancement, au moment de l'enquête, il coordonne en tant que chef de projet l'équipe *Nuvec* et les différentes missions de toutes les employées. Son rôle est central pour créer le lien entre l'équipe et la direction, ainsi que prendre les décisions nécessaires au déploiement de la plateforme en cohérence avec les stratégies décidées au sein de la direction.

L'observation de ces parcours professionnels individuels nous montre une cohérence de progression au sein de l'environnement du soin. Les dirigeant·es de l'entreprise *Nuvee* ont toutes suivi de près les rouages institutionnels du système de santé, soit en étant professionnel·les de santé soit en s'intéressant à l'aspect administratif qui régit ce milieu.

Processus d'analyse

Les multiples perspectives énoncées supra qu'offrait ce terrain nécessitaient d'envisager différentes méthodes d'analyse des données afin de couvrir toutes les questions posées. Nous avons donc effectué quatre analyses distinctes.

Compte du temps de parole

Nous avons tout d'abord effectué un décompte des temps de parole de chaque intervenant·e. Nous avons posé l'hypothèse que la répartition de la parole serait proportionnelle à l'investissement au sein de l'entreprise. Nous avons donc procédé, lors de la retranscription de l'entretien collectif, à un horodatage précis de chaque intervention. Grâce à cet horodatage, nous avons pu définir un temps de parole distinct pour chaque intervenant·e. Il en ressort une répartition quasiment égale entre les deux dirigeant·es et une plus faible représentation de la parole du chef de projet.

Réduction par analyse phénoménologique

Cette première analyse qualitative avait pour objectif de prendre connaissance du discours énoncé lors de cet entretien. Nous avons donc travaillé à partir de la retranscription pour en synthétiser les éléments les plus essentiels. Comme le précisent Paillé et Mucchielli « *l'examen phénoménologique des données, c'est l'écoute initiale attentive des témoignages*

pour ce qu'ils ont à nous apprendre, avant que nous soyons tentés de les "faire parler" » (Paillé et Mucchielli, 2021, p. 205). Pour ce faire, nous avons scindé l'entretien en paragraphes d'idées, auxquels nous avons associé une phrase simple permettant de capter l'essence du discours. Une fois les énoncés phénoménologiques produits, nous avons rédigé un récit phénoménologique de l'entretien, nous basant sur le travail que nous venions de réaliser. Ayant entrepris le travail d'analyse quelques semaines après l'entretien, la réalisation du récit phénoménologique nous a principalement servi à nous imprégner des idées de l'entretien, nous permettant de remettre au premier plan les dires des entretenu·es et de capter l'essence de leur propos. Cela représentait un travail préliminaire aux analyses suivantes.

Analyse thématique

Dans un second temps, nous avons réalisé une analyse thématique de l'entretien afin de poursuivre le travail déjà entrepris de synthétisation. Nous souhaitons aussi nous rendre compte de la prise de possession des sujets de l'entretien et des sujets apportés instinctivement par les entretenu·es. Pour cela, nous sommes repartis des énoncés proposés lors de l'analyse phénoménologique, auxquels nous avons assigné un thème relativement précis. Une fois ces thèmes inscrits, nous les avons regroupés sous des rubriques, plus larges, afin de faire converger les notions ressemblantes.

Analyse par questionnement analytique

Enfin, la dernière analyse que nous avons effectuée est une analyse par questionnement analytique. Nous avons souhaité adopter cette stratégie d'analyse afin d'éprouver tous les éléments ayant reçu une réponse lors de l'entretien. Les allers-retours entre les observations et les questionnements permettent une progression de l'analyse vers plus de précision grâce au canevas investigatif (*Ibid.*, p. 267). Cette analyse nous a également permis de définir, *in fine*,

les questionnements n'ayant pas de réponse, ouvrant alors la voie à de nouvelles questions de recherche.

Pour ce faire, nous avons tout d'abord repris les éléments du guide d'entretien que nous avons tournés en question et auxquels nous avons apporté des éléments de réponse. De cet examen exploratoire, nous avons pu émettre de nouvelles questions apportant de la précision et de la nuance. Nous avons répondu à ces interrogations dans la seconde phase d'examen de consolidation. Les réponses générées à ce stade sont relativement complètes, nous avons toutefois terminé l'analyse avec l'examen de validation. C'est dans cette phase que la majorité des nouveaux questionnements se sont retrouvés sans réponse.

Perspectives méthodologiques

Les terrains engagés tout au long de cette thèse avaient été imaginés, lors du développement du projet, conjointement à d'autres, moins centrés sur les patient·es, afin d'apporter une compréhension heuristique de l'utilisation de la plateforme. Ces terrains devaient s'intéresser aux autres utilisateur·rices de *Nuvec* pour avoir un aperçu complet des pratiques, soient les professionnel·les de santé, qui mobilisent cet outil parfois quotidiennement dans le cadre de leur consultation pour y inscrire des patient·es, et des acteur·rices plus institutionnelles qui accompagnent le développement de la plateforme. N'avoir pu concrétiser ces enquêtes représente, certes, une limite de notre recherche qui toutefois n'entache en rien l'appareillage méthodologique déjà important que nous avons mobilisé, mais cela représente surtout des pistes de réflexion inexplorées qu'il serait intéressant de mobiliser dans le cadre d'une nouvelle recherche s'accroissant sur une perception plus organisationnelle de la question. Interroger ces diverses parties prenantes gravitant dans l'environnement proche de *Nuvec* permettrait d'appréhender plus profondément les enjeux que représente l'éducation thérapeutique des patient·es au travers d'un prisme plus large d'acteur·rices. Deux axes seraient

alors mobilisables : l'un auprès des professionnel·les de santé qui utilisent cet outil sur le terrain, et l'autre auprès des instances de régulation du soin et associatives pour envisager une compréhension plus politique du dispositif.

Auprès des professionnel·les de santé

Tôt dans notre thèse nous avons souhaité échanger avec des professionnel·les de santé qui mobilisent la plateforme d'e-ETP dans leur quotidien. Nous avons donc imaginé un entretien en parallèle du premier questionnaire réalisé auprès des patient·es. Par leur nombre réduit, mais également le temps que nous savions précieux chez cette population, nous avons ici opté pour une série d'entretiens courts. L'enquête devait interroger les usages et les imaginaires d'usage des praticien·nes de la plateforme. Au travers de la discussion, il était aussi question de faire émerger leur représentation de la médiation des savoirs numérique, et de la diffusion de savoirs expérientiels complémentaires à leur savoir biomédical. Les douze professionnel·les présentes en août 2021 sur la plateforme ont alors été contactées. Sur ces douze individus, seuls trois chirurgiens ont répondu positivement à l'appel, les neuf autres n'ayant jamais donné suite. Les courts entretiens réalisés avec ces professionnels nous ont permis de contextualiser davantage la prise en main de l'outil au sein du cabinet, cependant nous n'avons pu utiliser ces données dans la suite de notre recherche, car celles-ci présentaient un biais majeur : seuls des proches du Dr Gauthier, également impliqués dans la création et le développement de la plateforme, faisaient partie de l'échantillon définitif. En l'absence de point de vue extérieur, les quelques résultats obtenus lors de ces entretiens s'avéraient contraires aux observations des pratiques réalisées sur la plateforme. L'ambition derrière ce terrain s'est vue amoindrie par les non-réponses des professionnel·les de santé, cependant, nous avons remobilisé les premiers éléments apportés par les chirurgiens qui nous ont répondu à la fin de notre processus de thèse, lorsque nous sommes venues interroger plus structurellement la place

de l'e-ETP dans le soin. Leurs réponses alimentent des réflexions qui mériteraient d'être poursuivies dans le cadre d'un autre travail de recherche.

Auprès des acteur·rices institutionnelles

Faisant face à la prudence diplomatique de l'entreprise qui nous a accueillie pour ouvrir un dialogue avec certain·es de ses partenaires, nous n'avons pu réaliser les terrains envisagés auprès des acteur·rices politiques et institutionnelles qui accompagnent son évolution. Au fil de son développement, l'entreprise EPSD a noué des partenariats avec des acteur·rices politiques, institutionnelles et industrielles qui l'ont portée sur divers plans stratégiques. La première actrice importante, sans qui *Nuvec* n'aurait été créée, est l'agence régionale de santé (ARS) Bourgogne-Franche-Comté auprès de qui l'expérimentation Article 51 « innovation en santé » a été développée. Actrices politiques essentielles, les ARS ont obtenu du ministère de la Santé et des Solidarité le rôle du déploiement de l'éducation thérapeutique des patient·es en région. D'autres collaborations ont également vu le jour avec un groupement pharmaceutique et avec des associations de patient·es intervenantes comme « expertes » dans la création de parcours. Tout comme pour l'accès aux professionnel·les de santé, ces acteur·rices font partie du développement de la plateforme, voire de l'éducation thérapeutique numérique en France. Tou·tes à leur niveau ont apporté à la plateforme une forme de légitimation dans le paysage sanitaire que nous pensons juste d'interroger. Pour ces raisons, leur parole et leurs intentions seraient pertinentes à saisir tant elles apportent une compréhension de l'organisation du soin en train de se faire.

Conclusion du chapitre

L'étude engagée dans cette recherche a permis la compréhension des phénomènes d'émancipation des patient·es dans un environnement unique. Les résultats obtenus ne peuvent se détacher de la dimension monographique de cette thèse. Pour autant, nous l'avons vu dans le chapitre précédent, la plateforme Nuvee, comme les autres outils imaginés pour faciliter l'émancipation des patient·es, s'inscrit nécessairement dans un contexte sanitaire global. Or, par l'histoire de ce système ainsi que la crise qu'il subit depuis quelques années, la réflexion de ces solutions se fait en réponse aux besoins, mais également aux contraintes qu'il impose. Les divers phénomènes observés au cours de cette thèse, comme ceux de l'inégalité d'accès au numérique, de la littéracie numérique, de la légitimation de l'expertise patient·e, ou de la socialisation communautaire autour des questions de santé, s'ancrent certes au cœur de ces solutions individuelles, mais pour répondre à des réorganisations structurelles plus générales. La question de la responsabilité des structures d'organisation du soin peut alors être plus largement pensée grâce à un ancrage en communication organisationnelle parce qu'il permettrait d'observer les phénomènes communicationnels abordés précédemment dans une perspective plus globale. En décentrant l'étude d'une entreprise particulière et en se positionnant davantage sur une observation organisationnelle, il serait alors envisageable d'étudier le processus d'émancipation des patient·es grâce au développement d'outils numériques dans son environnement structurel, culturel, économique, politique et dans les relations que ces divers cadres entretiennent. Ce seraient alors les questions de la normalisation du numérique dans la prise en charge du soin, ou de la rationalisation de cette prise en charge par l'émancipation des patient·es qui pourraient être proposées à l'analyse.

CHAPITRE VIII – INTERROGER LA VIABILITÉ D’UN SYSTEME DE SOIN NUMERIQUE

L’objet de cet ultime chapitre est d’ouvrir la perspective des précédentes analyses en abordant la question de l’e-ETP par un prisme plus macroscopique. Il sera question ici de replacer la plateforme étudiée au sein du système de santé qui l’accueille et la contraint. Par ces interrogations structurelles, revenant systématiquement à l’environnement de soin, nous portons de nouvelles réflexions sur l’objet étudié dans cette thèse. Répondant à un projet politique plus large du numérique en santé, la plateforme *Nuvec* devient ici un prétexte pour repenser les hypothèses qui ont été formulées précédemment et interroger plutôt la normalisation de l’implication des *start-ups* et de l’utilisation presque systématique du numérique pour répondre aux enjeux sanitaires actuels. Le développement de ce chapitre se construira autour de l’hypothèse que l’émancipation des patient·es par le numérique n’est pas l’effet principalement recherché par les institutions régulatrices du système de soin. Il semblerait plutôt que la réorganisation du soin soit soumise à une injonction à l’innovation par le numérique, répondant alors à une idéologisation de ce dernier.

Nous reviendrons donc plus précisément sur les éléments qui ont permis d’amorcer cette réflexion, soit l’impératif à l’innovation qui émerge des relations entre les entreprises privées et les institutions régulatrices du soin, la dynamique des soignant·es, impliquées dans cet environnement en crise, pour proposer des solutions structurantes à l’environnement du soin, le caractère même de ces solutions qui se veut répondre à une idéologisation du numérique, et enfin la question de l’implantation de l’e-ETP comme solution d’accompagnement ou comme prétexte pour implanter un dispositif numérique au parcours de soin.

Injonction à l'innovation

Valorisation politique de l'innovation numérique

Rappelons-le, le numérique était, jusqu'à peu, complètement délaissé dans le secteur médical, et se révèle aujourd'hui être la promesse de solutions à beaucoup de problématiques. Ce dernier prend une place prépondérante dans le sillage médical français avec le développement, à tous les niveaux et pour toutes les pathologies de logiciels d'accompagnement, de sites internet grand public mais également de tout un système informatique au sein des structures médicales. L'augmentation de la place qui lui est donnée est observable, dans notre sujet, au sein des indicateurs d'évolutions des préoccupations que sont les programmes et autres guides nationaux de santé publique liés à l'obésité. Nous pouvons noter, par exemple, sa récurrence dans la quatrième édition du Programme National Nutrition Santé (PNNS), couvrant la période de 2019 à 2023 (ministère des Solidarités et de la Santé, 2019). À sa lecture nous relevons treize objectifs au sein desquels des outils numériques se voient mis en œuvre. Cela représente 65 % des 24 objectifs totaux définis. L'ambition qui est majoritairement donnée est celle de création d'outils numériques permettant l'accompagnement des individus, souvent les plus précaires, vers une meilleure alimentation et une plus grande prévention, à l'instar de l'action 15 dans l'objectif 5 qui indique « *Mettre à disposition des travailleurs sociaux et des bénévoles des outils numériques et interactifs pour mieux accompagner les personnes en situation de précarité vers une alimentation favorable à la santé, à la pratique au quotidien d'une activité physique tout en réduisant les comportements sédentaires* » (*Ibid.*, p. 34), ou encore de l'action 38 dans l'objectif 17 qui souligne une nécessité de « *développer des outils numériques de prévention et dépistage avec les mutuelles, la Caisse nationale d'assurance vieillesse, les dentistes et les pharmaciens* » (*Ibid.*, p. 57). Ces outils numériques doivent, selon les textes, apporter une plus grande transparence dans les processus ainsi qu'une meilleure information sur la nutrition et les pathologies qui en découlent.

Nous assistons donc à une valorisation des outils numériques se caractérisant comme innovants pour le secteur de la santé. C'est cette innovation qui semble aujourd'hui valorisée entre toutes autres choses par les institutions régulatrices du soin. L'histoire de *Nuvec* en témoigne, la proposition faite par les créateur·rices de la plateforme a plu à une actrice locale de gestion du soin, l'ARS Bourgogne Franche-Comté, ce qui, grâce à cet appui, a permis un développement conséquent de l'outil. Après avoir monté une première version du site internet accueillant le projet d'e-ETP, les dirigeant·es de l'entreprise sont contactées par des membres de l'ARS locale afin de travailler sur un projet au long court, permis par une nouvelle loi d'expérimentation du financement de la sécurité sociale, incluant la plateforme. C'est donc de concert avec cette tutelle, décisionnaire quant à la mise en place de programme d'ETP, que s'est construit le projet *Nuvec*.

« Le DGA [directeur général adjoint] de l'ARS [agence régionale de santé] me demande à l'époque si ça ne nous intéresserait pas de travailler sur un Article 51, c'est que l'Article 51 dans la loi de financement de la sécurité sociale venait de sortir. Il nous demande et puis du coup, moi j'accepte de rentrer en expérimentation Article 51. Et là on construit vraiment la plateforme avec un prestataire. »

Grâce à l'engagement pris avec l'ARS Bourgogne Franche-Comté, l'outil numérique créé par ces professionnel·les de santé peut se transformer et passer d'un site de stockage de documents à la plateforme *Nuvec* dans sa première version. Liée dans le cadre de cette expérimentation sur une durée de trois ans, une levée de fond est toutefois réalisée afin de combler les financements nécessaires pour produire un outil qui dépasse ce qui est alors proposé. Cependant, les liens avec l'ARS ne s'arrêtent pas là pour autant. En effet, *Nuvec* présente un enjeu politique important pour le territoire en prenant part à une des premières expérimentations de l'Article 51 de la loi de financement de la sécurité sociale, et en se

déployant comme outil d'e-ETP multithématique alors valorisé dans la réorganisation du soin en cours. La relation de collaboration entre l'entreprise et l'ARS se construit alors dans une dynamique gagnant-gagnant : la tutelle accompagne l'entreprise dans son développement afin de justifier positivement de sa volonté d'un passage au tout numérique médical, comme cela est entrepris depuis plusieurs années déjà (Romeyer, 2008) ; l'entreprise se sert de l'aura de la tutelle pour gagner en légitimité et construire un produit reconnu sur son marché.

Toutefois, même si cette relation peut paraître égalitaire, il semblerait que l'entreprise ait plus à perdre en ne suivant pas les besoins de l'ARS que l'inverse. En effet, pour répondre aux divers appels à projets mais aussi pour que l'ARS puisse continuer de financer, donc d'aider à faire vivre, l'entreprise, il était nécessaire pour cette dernière d'inscrire diverses modifications dans les fonctionnalités de la plateforme. Lors de réunions nous présentant les projets à venir, nous avons pu être témoins de présentations de nouvelles fonctionnalités, pour que l'outil continue de répondre aux attentes de l'ARS. Pour rester en conformité avec les attendus de cette financeuse importante, l'entreprise a pris une direction stratégique : passer d'une entreprise de formation à une entreprise d'édition de logiciel afin de pouvoir vendre la création de parcours à ses partenaires.

« On devient un éditeur de parcours d'éducation thérapeutique. Ce qui n'est pas si mal que ça, mais on est en train de... On va continuer de vendre nos parcours phares, mais on va aussi avoir une activité dans d'édition de parcours d'éducation thérapeutique. »

Nous voyons ici qu'il a été essentiel pour les dirigeant·es de répondre aux attentes de cette tutelle, qui s'est suivi d'attentes d'autres financeur·euses, pour conserver une activité ainsi qu'une légitimité. La plateforme *Nuvec* tend à suivre de chemin de nombreuses démarches de numérisation des pratiques médicales. Comme ont pu le montrer Sylvie Grosjean et Luc Bonneville (2007), derrière la valorisation des technologies de l'information et de la

communication se trouve en réalité une solution facile à la restructuration du système de santé à moindre coût grâce à des dispositifs perçus comme souples et adaptables.

« Les TIC sont aussi souvent l'objet d'une appropriation instrumentalisée suivant une certaine logique économique productiviste (Bonneville, 2003). Le secteur de la santé est particulièrement confronté à ce type de dynamique par la tentation de saisir les opportunités offertes par les TIC pour réduire les coûts du travail médical dans les organisations de soins » (Ibid.).

Nous voyons ici que les institutions médicales semblent s'appuyer sur des dispositifs numériques innovants proposés par des acteur·rices de terrain pour retravailler la structuration du soin et repenser les propositions politiques d'accompagnement des patient·es. L'innovation numérique que représente *Nuvee* est ici incluse dans une expérimentation qui la lie à un projet politique et permet aux institutions de valoriser leur engagement dans cette réorganisation globale du soin en affichant leur soutien envers une innovation à destination des patient·es.

Légitimation donnée aux entreprises novatrices

Nous l'avons vu, pour pallier les difficultés rencontrées au sein du système de soin, les instances politiques valorisent les propositions de gestion du soin innovantes. Derrière cette appellation, c'est toute une façon de penser le changement qui se dessine et qui régit l'entrepreneuriat actuel. Être une entreprise innovante, c'est s'inscrire dans cette nouvelle dynamique souvent valorisée politiquement. Si l'on reprend l'exemple de *Nuvee*, l'inscription dans l'expérimentation Article 51 se fait dans le cadre du projet « Innovation en santé ». Cette appellation renvoie à deux dimensions distinctes : elle indique une volonté de l'institution politique de changer la manière de penser le soin, et elle permet de donner une grande crédibilité

à la plateforme pour se définir comme telle. Comme l'explique Marion Flécher, « *dans le processus de développement des projets de start-up, l'innovation intrinsèque compte moins que la capacité des fondateurs et fondatrices à convaincre les organismes de soutien du caractère innovant de leur projet* » (2019, p. 47). Cet accompagnement par une tutelle se veut donc constitutif de l'identité novatrice de l'entreprise, ne pouvant s'en détacher aujourd'hui de risque de perdre une grande partie de sa crédibilité de positionnement. À l'image de toutes les *start-up*, l'entreprise EPSD s'est bâtie en partie sur cette notion d'innovation : « *[la] définition institutionnelle de la start-up [est] entendue comme une entreprise innovante, censée croître rapidement et financée par des levées de fonds.* » (Flécher, 2019). Lors de l'entretien réalisé avec les concepteur·rices de la plateforme, nous notons que cette notion d'innovation est centrale dans leur discours. Avec dix-neuf occurrences, cette thématique est la plus abordée de l'entretien, alors même qu'aucune de nos questions ne portait spécifiquement dessus. L'injonction à l'innovation semble alors partagée par les entretenu·es qui, toutefois, n'en donnent jamais une définition claire. Les qualificatifs donnés par les interviewé·es au cours de l'entretien sont ceux d'« *ovnis* », de marginaux du monde de la santé proposant quelque chose de « *pas banal* ». L'innovation paraît donc, selon leurs termes, être un état de création lors duquel les protagonistes se retrouvent en marge des pratiques habituelles. Leur projet n'est pas d'être des inventeurs, mais plutôt des intrapreneurs, des catalyseurs (Noailles, 2011), soit des parties prenantes d'un système qui proposent une nouvelle façon de travailler. Ce qui semble plus appréhendé alors n'est pas tant le produit final que le processus relativement disruptif permettant d'y arriver. En dehors d'une définition précise, ce qui transparaît est que l'innovation, pour elleux, signifie être les premiers à l'avoir fait. Tout au long de l'entretien revient cet esprit de compétition proche de l'idée d'innovation. En effet, chaque occurrence de la nouveauté qu'ils proposent est mise en rapport avec le fait qu'ils ont été les premier·ères à proposer une plateforme numérique d'éducation thérapeutique des patient·es créée par des

médecins. Nous notons derrière cette répétition une volonté de conserver la place d'initiateur·rice, malgré l'éventuelle concurrence grandissante, au regard de ce *verbatim* :

« Personne ne pourra nous prendre la place, celle d'avoir été les premiers à le faire. Après on sera copié, mais c'est comme à la Clinique du Chalonnais, on s'est fait copier par la Mutualité Française, ils ont essayé de dupliquer ce qu'on faisait, mais quand on duplique une coquille sans comprendre ce qui a amené finalement à la formation de l'ensemble, ça ne marche pas. »

La légitimité que tire l'entreprise semble alors tenir à sa position de pionnière dans le secteur, ainsi qu'au soutien des tutelles locales qui valident le caractère novateur du produit imaginé. Cette dynamique s'est vue renforcée, dans le cas de *Nuvee*, par diverses participations, et victoires, à des concours entrepreneuriaux. Cette position de lauréat a permis d'appuyer la légitimité du caractère innovant de la plateforme, mais également de nouer de nouveaux partenariats avec d'autres acteur·rices du soin. Dans un système en réorganisation, les instances politiques de gestion de cet environnement médical ne sont pas les instigatrices des innovations qu'elles promeuvent mais semble préférer s'adosser à des propositions faites par ailleurs. Dans cette perspective d'étude de la structuration du soin par le numérique, il nous semble alors intéressant de questionner davantage la place des *start-ups*, *a fortiori* des entreprises privées, et leur influence sur le système médical.

Des soignant·es qui proposent des solutions

Création du Nuvee : proposition de réponse à un besoin

L'histoire de la plateforme *Nuvee* peut apporter un éclairage sur l'implication des soignant·es au cœur des difficultés du système de soin pour tenter de le réformer. Étant passés par des structures publiques du soin, que ce soient des hôpitaux ou une ARS, les dirigeant·es de *Nuvee* ont pu observer et vivre les diverses complications de restructurations et de modification de leurs pratiques que nous évoquions précédemment. Se détachant de ce système public pour travailler au sein de structures privées, avant de monter la leur, ces soignant·es ont le souhait de proposer un accompagnement pour leur patient·es qui permette de faire face aux problématiques spécifiques de l'obésité : la reprise de poids entre chaque rendez-vous due à un manque de suivi. *Nuvee* tire ses origines de cette envie de remettre les axes qui sont clés pour les dirigeant·es au cœur du système, comme nous l'explique le fondateur lorsqu'il souligne l'importance de remettre les patient·es au centre du processus de soin :

« Je suis parti de la problématique de l'obésité et des personnes qui vivent la pathologie pour faire en sorte, pour essayer de comprendre comment les aider à mieux vivre leur pathologie, à comprendre leur pathologie, à comprendre le parcours de soins sans me centrer sur la pathologie, mais en centrant sur la personne. Et en 2012, j'ai monté le programme, personne ne fonctionnait comme ça. »

Ce programme d'éducation thérapeutique des patient·es – ne portant pas encore ce nom – proposait des ateliers de groupes pour en apprendre davantage sur l'obésité. Ce format, en présentiel, nécessitait de faire intervenir des professionnel·les de santé auprès d'un groupe limité de patient·es permettant de leur transmettre du savoir médical sur leur pathologie et de leur offrir un espace d'échange entre pair·es. L'engouement des patient·es pour ce format se

caractérise, selon les enquêtés, par un besoin de pouvoir consulter à nouveaux les notions en dehors des temps consacrés. Vient alors l'idée à l'équipe médicale de créer un espace de stockage des supports de l'atelier afin d'offrir une possibilité de consultation *a posteriori*.

« Ça marchait bien, sauf qu'on voyait bien que les patients avaient besoin de reprendre certains éléments chez eux. »

C'est au même moment que l'équipe soignante crée le groupe privé *Facebook* que nous avons analysé précédemment. Il était alors pensé pour que l'équipe médicale puisse transmettre de l'information relative aux ateliers au groupe de patient·es concerné. De fil en aiguille, au gré des ambitions grandissantes des fondateur·rices de *Nuvec*, l'idée de la création d'une plateforme complète dans cet esprit gamifié et avec une communauté de partage voit le jour. La transmission des diverses informations se fait alors à sens unique, d'un·e sachant·e vers ses patient·es, en présupposant du besoin et de l'utilité de ces divers outils.

« Ils sortaient ils avaient le login et je leur expliquais aussi pourquoi on avait monté un groupe Facebook, pourquoi c'était important d'échanger entre patients. »

Dès le premier groupe créé, l'accès aux ateliers et à la communauté prenait la forme d'une prescription du·de la professionnel·le de santé envers ses patient·es. Ce fonctionnement défini par les enquêtés comme « *pas banal* » pour l'époque se construit en réalité en parallèle d'un mouvement qui prend de l'ampleur depuis plusieurs années dans le contexte sanitaire français : celui de l'ETP. Dans la période de 2010 à 2018, ce ne sont pas moins de 4 000 programmes d'ETP qui ont été validés en application de la loi. Perçu toutefois jusqu'alors comme marginal, le concept sous-jacent à la création de la plateforme *Nuvec* prend tout son sens. Ce concept d'ETP prend de l'ampleur jusqu'à devenir une notion populaire selon les concepteur·rices de *Nuvec* :

« On voit quand même que depuis 2015, il y a du chemin qui a été fait sur l'éducation thérapeutique. Là, ça m'a fait sourire parce que typiquement l'appel à projets qu'on m'avait envoyé, c'est la première fois que je vois l'éducation thérapeutique notée d'office dans les grandes rubriques de la santé. [...] Parce que l'éducation thérapeutique, ça ne va pas de soi, il y a encore plein de professionnels de santé qui ne savent pas ce que c'est quand on dit ETP ».

La création de la plateforme *Nuvec* répond donc à une demande d'accompagnement des patient·es qui se formalise sous l'impulsion de soignant·es. Les ambitions de création de cette plateforme sont nourries par l'observation de manques pour les patient·es et pour la relation patientes-médecin dans une pratique quotidienne du soin.

Accompagnement des patient·es replacées au cœur du système

Dans une dynamique où les patient·es sont davantage impliquées dans la gestion de leur parcours de soins, l'accompagnement par les professionnel·les semble essentiel pour faire face au manque d'un projet global pour satisfaire ce besoin. L'idéal émancipateur implique de replacer les patient·es au cœur de leur prise en charge. Par la responsabilisation que cela implique, il serait alors question de promouvoir une gestion du soin autonome, co-construite entre les professionnel·les de santé, qui agiraient en qualité de conseillères expertes, et les patient·es concernées. Cependant, les moyens pour accompagner cette transition ne semblent pas mis en place par les institutions la valorisant par ailleurs. Il est donc du ressort des professionnel·les de santé, et de leurs patient·es, d'imaginer les solutions qui leur permettent d'atteindre cet idéal. La pratique de la médecine jusqu'alors repose sur une conception relativement paternaliste du soin (Batifoulier, 2012) qui n'inclut que peu les patient·es dans la prise de décision concernant leur santé. La proposition faite par les créateur·rices de la

plateforme *Nuvee* se heurte donc à ces dynamiques contradictoires. Il est maintenant nécessaire que les patient·es apprennent des notions médicales concernant leur situation afin de pouvoir la gérer en autonomie. La numérisation de cette plateforme permet alors un apprentissage asynchrone, à réaliser en dehors des consultations. L'idée est de permettre aux patient·es d'acquérir des savoirs médicaux tout en renforçant cet apprentissage auprès des professionnel·les de santé qui les suivent.

« Beaucoup de professionnels étaient réticents à la plateforme, ne voulant pas l'utiliser en disant qu'une plateforme, ça ne remplace pas le professionnel. Sauf qu'ils n'ont pas compris que ça venait en complément et pas en remplacement. »

Cependant, dans cette transition entre une pratique du soin descendante et une pratique co-construite, il semble nécessaire pour les professionnel·les de conserver leur position d'autorité auprès des patient·es. Cet accompagnement numérique, fait d'essais et d'erreurs parce qu'il émane d'un bricolage sur le terrain, semble préoccuper les créateur·rices de la plateforme étudiée. Au-delà des réticences de certain·es à l'utilisation d'un outil qu'elles imaginent pouvoir les remplacer, se trouve la question de la bonne pratique sur un dispositif numérique nouveau. Les enquêté·es nous confient :

« J'ai peur des dérives prochainement, en fait, ça a mis du temps. Alors maintenant les gens sont vraiment éduqués sur Facebook parce qu'il y a beaucoup de groupes et donc maintenant, les gens respectent. À l'époque, les gens, c'était un peu tout et n'importe quoi. Ils venaient poser leurs questions médicales. Et là, on l'a vu par exemple sur Nuvee ou quelqu'un a dit, "j'arrive pas à me connecter, où j'arrive pas à faire ça, et c'est ça", il s'est servi du réseau social pour poser des questions d'utilisation. Et je pense que là, il va

falloir qu'on rééduque les patients pour leur faire comprendre que c'est un réseau d'échange, pas sur l'utilisation de la plateforme, mais sur la pathologie. Ça va demander encore une fois d'éduquer le patient à l'utilisation de ce réseau parce que là sinon, on voit bien, ils ne savent pas où poser leurs questions. »

Nous voyons ici apparaître l'idée que les soignant·es, au-delà d'accompagner médicalement les patient·es, jouent le rôle d'éducatrices aux pratiques numériques qui ne sont pas maîtrisées par tou·tes. La proposition d'une solution qui ne vient pas des instances de régulation du soin semblerait générer ici une démultiplication des rôles des soignant·es dans le suivi de leur patientèle. L'éducation qui est prônée dans le *verbatim* précédent ne fait alors plus référence aux notions médicales à maîtriser par les patient·es, mais aux comportements à avoir sur les espaces d'échanges numériques. La recherche d'un·e patient·e autonome dans la nouvelle structuration du soin engagerait alors les professionnel·les de santé à diminuer l'influence qu'elles pourraient avoir sur la prise de décision médicale, au profit de plus de choix réalisés par les patientes. Toutefois, cette dynamique d'influence serait toujours perceptible au sein de l'environnement du soin, notamment par la volonté d'éduquer les patient·es à une bonne utilisation des outils numériques en santé qui se démultiplient. L'injonction à l'innovation par le numérique fait face ici à des difficultés d'encadrements structurels du renouvellement de la pratique du soin. Les patient·es comme les professionnel·les de santé volontaires se retrouvent prises dans les injonctions idéologiques qui entourent le numérique.

Des dispositifs pris dans des dynamiques idéologiques

Idéalisation du numérique

Nous l'avons vu, le système qui entoure la gestion du soin impose d'être source de propositions « innovantes » pour pouvoir amorcer des changements sur des axes problématiques et engager les restructurations dudit système. Pour répondre au mieux aux attentes et aux contraintes présentes au sein de l'environnement particulier qu'est le secteur du soin, les professionnel·les de santé apparaissent comme les plus disposées à être source de propositions pertinentes, ce que certaines font. Toutefois, cette disposition nécessite de s'emparer d'un métier qui n'est pas le leur, comme nous le rappelle ces *verbatim* issus de différents passages de l'entretien :

« Mais voilà, ce n'était pas notre milieu. Nous, on est dans le soin. »

« Comme j'ai dit au départ quand on a voulu créer, par exemple, le site internet, nous ce n'est pas notre formation de départ. »

« Encore une fois, on n'est pas formé à ça en tant que soignant à la gestion d'entreprise, parce qu'on n'a aucune formation dedans. Et finalement, progressivement on apprend et on avance et on prend le risque de créer et on voit où ça nous mène. »

Cet apprentissage fait d'essais et d'erreurs autour de la création d'une entreprise engendre de fait une expérimentation quant à la création du produit qu'elle porte. Celle-ci ne reposant pas sur des connaissances acquises lors de formations, elle se fonde probablement davantage sur des croyances qui guident les ambitions des créateur·rices d'entreprise. La dynamique actuelle du système de soin est d'encourager les créations permettant d'asseoir davantage le virage numérique. Les propositions d'innovations doivent alors s'intégrer dans

cette conception presque obligatoire du tout numérique. L'implantation progressive de dispositifs connectés apparaît aujourd'hui avantageuse au regard des difficultés recensées : la conviction qu'il supporte voudrait que les dispositifs numériques permettent de libérer du temps aux soignant·es – du moins celles qui ne choisissent pas de devenir cheffe d'entreprise en complément de leur pratique – et aux établissements de soin, tout en engageant moins de ressources financières pour les mettre en place dans une gestion du soin au long court. Face à ces perspectives, les solutions envisagées par les soignant·es s'ancrent dans les idéologies numériques du système dans lequel elles sont engagées. La création d'une plateforme d'ETP en ligne est, dans notre cas, pensée comme une suite logique à la pratique du soin en présentiel :

« Au départ, on faisait des programmes d'éducation thérapeutique à la clinique [...] des ateliers de groupes, et ça marchait bien. »

« [Quand on l'a transposé sur Nuvee] on s'est dit ça va fonctionner de la même manière, on espère. »

Ce *verbatim* est significatif de la vision du numérique portée par les dirigeant·es de l'entreprise, et par le système qui les encadre. S'appuyant sur les croyances d'un web disponible partout, tout le temps, l'idée de transposer leur concept en version numérique vient d'une volonté de donner aux patient·es un accès illimité à ce qui est jusqu'alors dispensé lors des ateliers de groupe. L'ambition d'effacer, grâce à cet outil, les contraintes qui peuvent limiter l'engagement des patient·es consolide la vision d'acquisition d'une autonomie idéale dans la prise en charge.

Idéalisation de la gamification

L'ajout de fonctionnalités telles que celles relatives à la *gamification* nous permettent d'illustrer cet ancrage systémique dans un solutionnisme technologique. La plateforme a été

créée avec l'idée d'implanter des éléments ludiques en son sein pour rythmer les phases d'apprentissage, les créateur·rices nous expliquent :

« Dans l'esprit gamification [...] j'avais envoyé des schémas, j'avais fait le parcours de Mario Bros 3 avec le château : il faut passer les étapes pour aller au château avec les coupes, voilà une valorisation du parcours, mais pas juste une note. Montrer que c'est acquis ; une valorisation du parcours pour montrer que petit à petit la personne qui est sur la plateforme devient expert. Même sur les forums d'avant que moi je connaissais, on avait des noms, des pseudos et puis on avait novice, experts comme les Counter Strike de l'époque aussi, quoi le noob et puis le, celui qui est expert, donc l'objectif c'était ça. »

Ce qui semble s'introduire sous l'environnement ludique de la plateforme, c'est une dynamique de valorisation de la réussite dans le parcours, une sorte de mise en compétition d'une progression personnelle face à celle des autres internautes. Comme le développe Evgeny Morozov (2014), nous retrouvons ici l'idée que le jeu devient un mode de consommation qui valorise la performance. La recherche d'autonomisation, et de réduction du coût de la prise en charge de l'obésité par le système de soin encouragerait ce phénomène d'évaluation de la réussite, qui peut être représenté sous forme de notes mais également au travers d'une dynamique de reconnaissance par autrui. L'engagement dans le parcours deviendrait alors important pour accéder à cette réussite personnelle et les éléments de *gamification* seraient essentiels pour mesurer la performance individuelle. Cette dynamique est observable dans les discours des dirigeant·es de l'entreprise lorsqu'est expliqué l'ambition derrière la mise en place de ces mécanismes :

« Notre objectif, c'est de réussir à maintenir les utilisateurs dans ce processus d'apprentissage. Donc le « comment » c'est certes par le jeu, mais en créant justement ce processus d'investissement avec ce thème, avec cette carotte : voir aussi un peu le bout du tunnel. Qu'il y ait vraiment un tunnel d'apprentissage et qu'il n'y ait pas juste du contenu par-ci par-là de manière structurée et très scolaire. C'est cette notion un peu de parcours c'est-à-dire : un parcours, il faut aller jusqu'au bout pour avoir fait le truc, et si on ne va pas jusqu'au bout, ben on n'a pas vraiment fait le truc. »

Proposer une solution numérique aux difficultés d'accompagnement présentiels du soin nécessite de repenser les manières de capter l'attention des patient·es. L'apprentissage ludique permettrait ici de promouvoir la nécessité d'engagement des patient·es pour la bonne réussite de leur parcours. Cependant cette dynamique semble renforcer l'idéologie qui entoure les outils numériques : il serait possible de tout faire – même s'amuser en apprenant du contenu médical – sans contrainte spatio-temporelle, à partir du moment où notre implication est suffisante.

Conclusion du chapitre

L'idéologie d'un numérique salvateur valorisée dans le renouvellement des pratiques de soin semble s'inscrire dans un projet de standardisation de la prise en charge dans lequel les professionnel·les de santé sont moins mobilisées et les structures de soins se dématérialisent progressivement. Ce processus en cours engendre une nécessaire réévaluation du rôle des patient·es, pensé comme une injonction à l'émancipation. Cette réorganisation du système de soin se fait dans un mouvement partant d'idées proposées et développées par des individus au travers d'entreprises privées, qui sont ensuite légitimées par les institutions politiques. Pour se conformer aux impératifs d'un système déjà complexe, les propositions de solutions émergent

de professionnel·les de santé ayant éprouvé, par leur pratique du terrain, les contraintes et les besoins à combler. L'engouement pour le caractère innovant des dispositifs numériques entraîne une reconnaissance des projets proposés par les *start-ups*, ces entreprises reposant intrinsèquement sur leur caractère disruptif. Le cas de la plateforme *Nuvee* étudié dans cette thèse apparaît comme un bon exemple de cette impulsion donnée à la réformation du système de soin. Partant d'une expérience présenteielle, les dirigeant·es de *Nuvee* ont dématérialisé une pratique dans l'idée de toucher davantage de patient·es et ne plus se réduire aux petits groupes contraints par les capacités de leur établissement d'accueil. Jusqu'alors décrite comme marginale par sa démarche, l'innovation entreprise par les fondateur·rices de *Nuvee* se trouve légitimée par les autorités politiques médicales ainsi que par tout un secteur en développement : celui de l'ETP. Derrière une volonté de restructurer le système de soin qu'ils connaissent de leur pratique semble se dessiner une démarche de normalisation du processus d'émancipation des patient·es dans leur prise en charge. L'obésité n'est plus la seule thématique disponible et des commandes sont passées par des partenaires de divers horizons dans le système de soin (groupement pharmaceutique, mutuelle, association de patient·es, institution...) pour produire de nouvelles thématiques. Cette réflexion nous amène à nous demander si la numérisation de l'ETP dans ce qui apparaît comme une dynamique de standardisation de la prise en charge médicale n'est pas, plutôt qu'une valorisation de l'émancipation des patient·es, une manière de renforcer l'autorité médicale envers ces dernières. Cela nous interroge également sur l'implication des entreprises privées dans la gestion, nécessairement marchande, du soin. Leur sollicitation et leur valorisation par les instances gouvernementales peut permettre de connecter leurs produits et services aux structures de soin déjà existantes. De cette manière il semble possible d'apporter relativement facilement une réponse aux besoins organisationnels de la santé, tout en restant assez souples pour s'en détacher en cas d'échec ou de changement de cap

politique. Ces interrogations issues de notre travail de thèse peuvent former un terrain fertile à la poursuite de recherches plus organisationnelles sur les réarrangements du système de soin.

Conclusion Générale

Avant de revenir en détail sur les étapes de notre recherche et de proposer une réponse à la question de recherche et ses hypothèses associées, il nous semble pertinent de dresser un constat plus général sur la trajectoire intellectuelle que nous avons suivie. L'objectif ici est de synthétiser le cheminement intellectuel que nous avons donné à voir tout au long du développement et de montrer l'évolution de la conception de notre objet entre le début de la recherche et aujourd'hui. En effet, nous avons ouvert ce travail en postulant que les plateformes d'éducation thérapeutique seraient des outils numériques appropriés à l'émancipation des patient·es par le numérique pouvant répondre aux demandes de ces dernières ainsi qu'aux exigences du parcours de soin et des professionnel·les qui les composent. Suivant l'assurance de ses promoteur·rices, nous envisagions qu'il suffirait d'une démocratisation de l'outil pour que les pratiques s'installent durablement et que ses bienfaits envisagés permettent un accompagnement serein vers un idéal émancipatoire, le tout offrant aux patient·es la capacité de co-construire leur relation au soin en assumant un plus grand pouvoir de décision grâce à une médiation des savoirs équilibrée. Au terme de cette recherche, nous affirmons une plus grande distance face à cette idée et instaurons de la nuance dans l'efficacité perçue de ce type de dispositifs. Comment expliquer cette transition ? D'une part, la dimension pérenne de l'engagement sur la plateforme est apparue beaucoup moins marquée que nous l'attendions initialement. En effet, notre enquête n'a pas permis de montrer une fidélisation des concerné·es dans la démarche de complément numérique au soin, ce venant entraver les attentes d'émancipation placées dans l'utilisation de l'outil. L'abandon progressif de la plateforme par ses utilisateur·rices ne permettant pas une médiation des savoirs biomédicaux complète et le manque de présence des internautes au sein des espaces d'échanges censés valoriser la médiation des savoirs expérientiels et l'accomplissement de l'expertise profane n'offrent pas un terrain fertile pour la mise en place d'une émancipation absolue des patient·es. D'autre part, nous avons également cherché à interroger les intérêts industriels, sociaux et politiques de la

mise en place de tels outils numériques. Concernant cet aspect, notre travail a consisté à mettre en évidence une idéologisation des TIC au profit de projets politiques de réorganisation d'un système de soin en péril. Nous avons ainsi montré les difficultés de conciliation des ambitions de réforme par l'innovation dans des produits et services numériques et la possible inclusion de tous les individus que cela prétend toucher. Derrière ces ambitions de création d'un nouveau modèle de fonctionnement, s'affiche plus clairement la démocratisation d'une dynamique marchande du soin plaçant les patient·es au cœur de cette restructuration.

Difficultés de réalisation du processus émancipatoire

Notre première sous-hypothèse proposait que le processus émancipatoire valorisé par la plateforme peine à produire l'effet escompté, parce qu'il prend place dans un projet individualiste du soin. Notre recherche a d'abord montré que la plateforme recevait un accueil positif étant donné l'apport d'informations médicales fiables qu'elle propose. Sa prescription imposée par un·e professionnel·le de santé permet d'appuyer cet effet d'enthousiasme tant la plateforme est perçue comme un traitement délivré par une autorité médicale. Cet effet permet une valorisation du parcours pédagogique relativement forte, permettant d'envisager l'inscription de la plateforme en cohérence avec le parcours de soin. L'outil est principalement mobilisé sous son aspect informationnel pour des individus qui sont incités à mieux connaître leur maladie afin de vivre avec au quotidien sans aide extérieure. Servant de banque de données médicales accompagnée des possibilités d'échanges entre pair·es, la plateforme est, au premier abord, considérée comme intéressante à mobiliser. Cependant, assurer le rôle d'une banque de données n'est pas la promesse de l'outil ni ce pour quoi il a été créé. Or l'utilisation optimale de la plateforme, par son prisme d'engagement collectif, n'est que très rarement rencontrée. Nos observations mettent en lumière un désintérêt progressif pour les contenus informationnels, n'étant pas comblées par une valorisation de l'engagement communautaire. Lorsque les

patient·es ont, au sein de leur parcours de soin, un objectif daté et à relativement court terme, comme c'est le cas pour accéder à une chirurgie bariatrique, alors l'engagement va perdurer jusqu'à ce que l'objectif soit atteint. L'abandon se fera peu de temps après l'acquisition de cet objectif, alors même qu'il reste des connaissances à découvrir et un parcours de soin à compléter. Dans le cas ne présentant pas d'objectif perceptible dans le temps pour les internautes s'inscrivant à la plateforme, alors le délaissement se fera progressivement, toutefois bien plus rapidement que s'ils avaient eu un objectif clair à atteindre. Les stratégies de *gamification* des contenus et d'anonymisation des échanges ne permettent pas une complète implication des utilisateur·rices, qui sont d'ailleurs sujettes à une plus grande exclusion numérique du fait de leur littératie numérique peu développée. Le sens profond de leur implication dans la plateforme ne repose alors pas sur une considération ludique de l'apprentissage, mais plutôt dans une volonté de trouver une solution de soin individualisée. Alors que l'anonymisation pourrait être une aide à l'engagement communautaire, et *a fortiori* sur la plateforme relançant ainsi un projet collégial, les difficultés relationnelles rencontrées dans une situation de forte corpulence ne semblent pas se dissiper grâce à ces stratégies de dissimulations qui nécessitent toutefois une présentation de phénomènes intimes assez importante. Ces observations vont dans le sens d'une validation de l'hypothèse proposée tant l'incapacité de faire émerger une pratique collective du soin freine l'émancipation des patient·es.

Pérennisation du rôle principal des professionnel·les de santé

Une des craintes majoritaires des professionnel·les de santé à qui *Nuvee* a été présentée était celle d'un remplacement de leur rôle et d'une perte de confiance des patient·es au profit d'une croyance aveugle dans des outils numériques. Nous formulons alors l'hypothèse selon laquelle l'usage de la plateforme ne permettait pas une redéfinition du rôle des professionnel·les

de santé, qui s'imposent toujours grâce à une forme d'autorité médicale par leur statut. Les résultats tirés des enquêtes que nous avons réalisées nous permettent de conclure que les patient·es conservent largement leur confiance envers leur équipe soignante, ne venant chercher sur la plateforme qu'un complément permettant d'améliorer le dialogue qu'elles peuvent engager en consultation. Les médecins restent les premières sources d'information pour ces utilisateur·rices qui sont conscientes des limites de l'apprentissage succinct qu'elles reçoivent. Cette conservation du rôle des médecins est également permise par le manque de pénétration de l'outil au sein des cabinets médicaux. Les connexions sont distribuées aux patient·es dans l'objectif qu'elles acquièrent une autonomie par la médiation de connaissance, cependant l'avantage qui pourrait être tiré de l'utilisation de l'outil en consultation n'est pas mobilisé. Dans la pratique, seuls les patient·es sont disposées à s'engager sur la plateforme, alors même que celle-ci est censée faciliter la relation entre un·e soigné·e et un·e soignant·e. En interrogeant les ambitions derrière la création de la plateforme, nous avons remarqué qu'en réalité elle avait été conçue par des professionnel·les de santé largement concernées par la transmission de l'information considérée comme juste auprès de leurs patient·es. L'idéal de co-construction souhaité au travers de l'autonomisation des patient·es n'est ici pas atteint puisque la démarche semble plus s'imposer comme une subordination des patientes grâce au contrôle de la bonne pratique à mettre en place malgré la présence diminuée du corps médical. Dans cet environnement, la figure médicale ne perd pas en autorité et n'est redéfinie que par son absence relative dans le quotidien des patient·es.

Limites d'une socialisation communautaire faisant défaut à l'établissement d'un soutien social en ligne

Malgré cet environnement institutionnalisé, nous supposons l'émergence d'une socialisation communautaire en ligne qui offrirait la possibilité d'une mise en discussion du

rapport à la maladie permettant un soutien social rendu aisé par le déploiement accentué d'une identité numérique. Il s'avère que les dynamiques communautaires de la plateforme n'ont pas permis de valider cette hypothèse. Ne pouvant définir l'espace d'échange mis à disposition comme une communauté par le manque d'engagement des membres qui le compose, nous avons observé des pratiques d'échange ne permettant pas l'émergence complète d'un soutien social, quelle qu'en soit la forme. Nos résultats montrent une transposition de ces dynamiques vers d'autres supports, comme des réseaux sociaux grand public, permettant une prise en main plus quotidienne et évidente en comparaison de celle de la plateforme. Lorsque l'institutionnalisation est valorisée par son caractère plus ancré dans un accompagnement thérapeutique sérieux, elle ne permet toutefois pas une inclusion suffisante des individus concernés. Nous observons en effet deux freins principaux à l'engagement communautaire qui sont, comme pour d'autres axes, le manque de littératie numérique ne permettant pas une utilisation adéquate de la plateforme, et la confrontation au jugement d'autrui qui ne peut être compensé par la mise en place de l'anonymisation. Les techniques de création d'identité numérique reposant sur un pseudonymat et une représentation par avatar n'empêchent pas la contrainte de présentation complexe de son parcours de soin dans la volonté de sortir de l'isolement et de trouver des conseils. Cette pratique de dévoilement d'une intimité souvent douloureuse contraint un grand nombre des échanges ne faisant reposer la communauté présentée que sur un idéal espéré, mais non comblé.

Des patient-es davantage engagées dans la réussite ou l'échec de leur prise en charge

Les diverses formes de médiation des savoirs rencontrées sur la plateforme nous semblaient renforcer le projet émancipatoire individualiste et l'injonction à l'expertise patient·es qui consolide leur responsabilisation dans la réussite ou l'échec de leur prise en charge. L'étude de terrain a permis d'apporter une réponse allant dans le sens de cette hypothèse.

En effet, l'émancipation des patient·es ne permettant ni une mise en commun entre elles ni un dialogue égalitaire avec les professionnel·les de santé, l'éducation thérapeutique apparaît alors comme une valorisation de l'injonction à l'expertise de leur propre situation. Cette expertise est toutefois à modérer : elle est fortement valorisée dans le cadre d'une montée en compétence individuelle, mais également freinée lorsqu'elle s'institutionnalise aux côtés de l'expertise médicale. Toujours dans cette perspective d'éducation à la « bonne pratique », l'expertise profane semble ici être un levier d'émancipation des patient·es dans le sens contraire à ce qui est voulu, puisqu'il privilégie la prise de décision libérée des injonctions médicales. Il semblerait ici que la responsabilisation accrue des patient·es soit une des réponses apportées à la crise du soin que nous rencontrons : par cette dynamique c'est en réalité une libération du temps et des responsabilités des professionnel·les de santé, et surtout des instances de soin qui s'opère. La normalisation de l'émancipation des patient·es, donc de leur responsabilisation, s'ancre plus globalement dans une standardisation d'une organisation marchande, industrialisée, du soin grâce aux technologies de l'information et de la communication.

Des SACI comme auxiliaires numériques à la prise en charge médicale

Les SACI prenant la forme de plateforme d'e-ETP deviennent effectivement des auxiliaires numériques dans la gestion des prises en charge des patient·es. Ces dispositifs, ancrés dans une compréhension idéologique d'un numérique permettant agilité, souplesse et autonomisation présentent l'avantage d'être de bons supports informationnels permettant la régulation des pratiques et des comportements sanitaires. Les patient·es se retrouvent alors astreintes à s'engager sur ces nouveaux modes de suivi médical impliquant, au-delà d'une participation financière, une mobilisation de temps et une volonté personnelle d'acquisition de compétences, d'abord numériques puis médicales. La bonne conduite de la prise en charge devient donc dépendante de l'engagement suffisant des patient·es sur ces outils numériques

pour compléter ce que les consultations en présentiel ne permettent plus d'aborder. Pour répondre à la question de recherche que nous posions dès l'introduction de ce manuscrit, à savoir « Dans quelle mesure les personnes souffrant d'obésité réagissent-elles à l'introduction des plateformes numériques d'ETP, qui promettent de faciliter leur autonomisation dans la prise en charge médicale, notamment à travers l'appropriation des savoirs médicaux et la création d'un lien communautaire ? », il nous semble que les résultats de nos années de recherche tendent vers une réponse à modérer. Les patient·es sont susceptibles de mobiliser les plateformes d'e-ETP parce qu'elles sont prescrites par leurs professionnel·les de santé, et qu'elles présentent des éléments informationnels qui peuvent les intéresser, mais cette implication ne sera pas systématique ni pérenne. Les causes que nos analyses mettent en avant sont principalement de l'ordre d'une difficulté d'inclusion sociale et numérique, mais également d'une divergence entre les souhaits d'engagements portés par les médecins et des dynamiques plus modestes de la part des patient·es qui, par leur vécu notamment, peinent à faire d'une plateforme communautaire un espace de partage et de confiance. Enfin, nous voyons à travers la normalisation de la figure d'un·e patient·e autonome une promotion de la gestion individualisée de la maladie. En industrialisant la commercialisation de plateforme d'e-ETP dans l'accompagnement médical, ce qui est mis en avant est la rationalisation de la responsabilité des patient·es à se prendre en charge sans mettre davantage en tension un système déjà en crise, tout en gardant le contrôle sur l'information délivrée, donc sur les comportements sanitaires à promouvoir.

Perspectives d'étude : vers une compréhension organisationnelle du rôle des SACI en santé

Les limites monographiques de notre recherche résident dans son incapacité à faire de nos observations une totale généralité d'une situation. La dernière partie du développement de cette thèse en témoigne, les dénouements des enjeux organisationnels et politiques de la création

de plateformes d'e-ETP en santé ne peuvent être uniquement compris au travers du prisme d'un seul exemple isolé. D'autant plus lorsque cet exemple est issu d'une thèse sous contrat CIFRE réalisée en trois années, où l'accès à un terrain plus large que celui offert par l'entreprise est limité. Les poursuites de cette première réflexion de thèse seront donc d'aller observer d'autres situations, sur éventuellement d'autres pathologies, afin de confirmer ou d'infirmier les conclusions que nous tirons de ces observations initiales. Nous poursuivrons probablement nos recherches en mettant à l'épreuve des concepts qui n'ont été que touchés du doigt dans la complexité de cette recherche. Nous pensons par exemple au processus de *gamification* au cœur des pratiques marketing d'engagement et d'instrumentalisation du numérique. Par ailleurs, la question de l'émancipation et de l'expertise des patient·es sont loin d'être totalement traitées dans ce travail. Nous remarquons par exemple leur proximité avec les figures d'influenceur·euses sur les réseaux sociaux numériques à la frontière entre mise en scène d'un individu et marchandisation de la communication. Au-delà de la compréhension de ces diverses notions, notre intérêt profond se place dans la compréhension de l'organisation de l'activité humaine au travers de la communication.

Parmi les divers questionnements que soulève notre ouverture réflexive, il nous semble particulièrement intéressant de nous pencher par la suite sur la dialectique entre la privatisation entrepreneuriale et le système de santé publique qui se dessine au travers de l'injonction à l'innovation par le numérique. L'implication grandissante des *start-ups* pour leurs possibilités d'innovation dans un marché complexe interroge la régulation du soin qui est en train de se faire. Sous couvert d'innovation, permettant de trouver des solutions, même éphémères, à la crise du système de santé, les entreprises privées souples comme les *start-ups* sont valorisées pour leur interchangeabilité. Les tutelles gouvernementales accompagnent de jeunes entreprises pour leur faire gagner en légitimité dans un secteur parfois saturé. De cette manière, elles sont ensuite capables de les connecter à des dispositifs déjà existants pour expérimenter ce nouveau

management libéral de la santé. Se greffer à des projets lancés par des *start-ups* offre aux institutions du soin la possibilité de profiter de propositions de solutions simples à connecter à leur organisation existante sans avoir à la redéfinir drastiquement. Toutefois, cela leur laisse la souplesse de s’émanciper de ces projets si nécessaire, voire de ne pas subir complètement l’échec que cette innovation pourrait représenter. Mais cette vision du soin qui tend vers une considération marchande de la santé pose question par rapport aux principes éthiques qui encadrent la pratique de la médecine française. En premier lieu, l’égalité de traitement semble difficile à garantir dans un système où le numérique joue un rôle prépondérant. N’étant pas maîtrisé par tous·tes, et impliquant une participation financière, l’approche d’une prise en charge autonome grâce à l’appui de plateforme numérique rend incertaines les garanties de cet accès égalitaire au soin. De surcroît, l’utilisation massive d’outils numériques en santé apparaît aujourd’hui comme encore trop risquée pour garantir la confidentialité des informations de santé. Les données de santé récoltées par les dispositifs numériques sont alors stockées par les entreprises privées dont émanent ces outils et traitées par ces dernières. Sans même invoquer les questionnements que soulève l’arrivée de l’intelligence artificielle dans ce domaine et des failles qu’elle peut présenter, les récentes cyberattaques envers les systèmes d’information numériques des prestataires de mutuelles françaises pour la gestion du tiers payant invitent à la prudence quant à la sécurité des outils numériques dans la gestion du soin. Ces perspectives laissent entrevoir des recherches portant davantage sur les relations qu’entretiennent les systèmes économiques et sociaux avec les industries culturelles ainsi que sur les structurations que ces interactions engendrent. L’aventure de la thèse qui s’achève ici nous a permis d’explorer de nombreuses perspectives, nous heurtant parfois au monstre qu’elle représente, mais saisissant également toute la richesse intellectuelle et humaine qu’elle laisse transparaître. Ce qui constitue la fin du début de notre carrière représente également une porte ouverte sur les

opportunités qu'offre l'avenir. Reste à nous de saisir l'instant présent pour construire un futur dans lequel nous saurons entretenir notre passion pour la curiosité scientifique.

Bibliographie

- Abel Mathilde, Dieuaide Patrick, Jan Arthur et Zarka Samuel, 2021, « “Disponible partout, tout le temps” : la promesse des plateformes à l’épreuve des temporalités », Questions de communication, vol. 2, no 40, p. 193-212.
- Akrich Madeleine et Méadel Cécile, 2007, « De l’interaction à l’engagement : les collectifs électroniques, nouveaux militants de la santé », Hermès, La Revue, vol. 47, no 1, p. 145-153.
- Akrich Madeleine et Méadel Cécile, 2009a, « Internet : intrus ou médiateur dans la relation patient/médecin ? », Santé, Société et Solidarité, no 2, p. 87-92.
- Akrich Madeleine et Méadel Cécile, 2009b, « Les échanges entre patients sur internet », La Presse médicale, (coll. « Masson et Cie »), p. 1484-1493.
- Akrich Madeleine et Méadel Cécile, 2010, « Internet, tiers nébuleux de la relation patient-médecin », Les Tribunes de la sante, n° 29, no 4, p. 41-48.
- Akrich Madeleine et Rabeharisoa Vololona, 2012, « L’expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire », Santé Publique, vol. 24, no 1, p. 69-74.
- Alvarez Julian et Djaouti Damien, 2008, « Une taxinomie des Serious Games dédiés au secteur de la santé », Revue de l’Electricité et de l’Electronique, vol. 11, p. 91-102.
- Alvarez Julian et Langlumé Lisa, 2018, « SERIOUS GAMES ET ETP », Montpellier, CHU de Montpellier, AFDET.
- Alvarez Julian, 2007, DU JEU VIDÉO AU SERIOUS GAME : Approches culturelle, pragmatique et formelle, Informatique, Université Toulouse, Toulouse, 428 p.
- Alvarez Julian, 2018, « Les Serious Games », Revue de l’APEMu, p. 83-88.
- ANSES, 2010, Évaluation des risques liés aux pratiques alimentaires d’amaigrissement, 160 p.
- ARS PACA, 2021, Synthèse des bilans de suivi des autorisations / déclarations des programmes d’éducation thérapeutique du patient.
- Avenier Marie-José et Schmitt Christophe, 2007, « Élaborer des savoirs actionnables et les communiquer à des managers », Revue française de gestion, vol. 174, no 5, p. 25-42.

- Bacqué Marie-Hélène et Biewener Carole, 2013, « L'empowerment, un nouveau vocabulaire pour parler de participation ? », *Idées économiques et sociales*, vol. 173, no 3, p. 25-32.
- Badouard Romain, 2017, *Le désenchantement de l'internet. Désinformation, rumeur et propagande.*, Limoges, FYP Editions, 179 p.
- Barnes Melanie K. et Duck Steve, 1994, « Everyday communicative contexts for social support » dans *Communication of social support: Messages, interactions, relationships, and community*, Thousand Oaks, CA, US, Sage Publications, Inc, p. 175-194.
- Bason Christian, 2012, « Leading Social Design : What does it take ? », *Social Space*, p. 24-29.
- Batifoulier Philippe, 2012, « Le marché de la santé et la reconstruction de l'interaction patient-médecin. », *Revue Française de Socio-Economie*, no 10, p. 155-174.
- Batz Charles de, Faucon Félix et Voynet Dominique, 2016, *Evaluation du programme national nutrition santé 2011-2015 et 2016 (PNNS 3) et du plan obésité 2010-2013*, IGAS, 151 p.
- Baudier François, Rotily Michel, Le Bihan Geneviève, Janvrin Marie-Pierre et Michaud Claude, 1996, *Baromètre santé nutrition adultes*, INPES, 180 p.
- Becker Howard Saul, 2002, *Les ficelles du métier. Comment construire sa recherche en sciences sociales.*, La découverte (coll. « Grands Repères »), 360 p.
- Bedreddine Samir et Noûs Camille, 2021, « Dire et diriger l'innovation pour transformer l'organisation du travail », *Mots. Les langages du politique*, n° 126, no 2, p. 15-32.
- Beetham Helen, 2015, *Revisiting digital capability for 2015*, <https://digitalcapability.jiscinvolve.org/wp/2015/06/11/revisiting-digital-capability-for-2015/>, 2015, consulté le 24 août 2023.
- Benyahia Nesrine, 2018, « Etablissements de santé et *start-up* face à la régulation des innovations par la protection des données de santé », *Journal du droit de la santé et de l'assurance-maladie*, vol. 3, no 20, p. 21-24.

- Bergeron Henri, Castel Patrick et Nouguez Etienne, 2011, « Un entrepreneur privé de politique publique. La lutte contre l'obésité, entre santé publique et intérêt privé », *Revue Française de Science Politique*, 2011, vol. 2, no 61, p. 201-229.
- Bergeron Henri et Castel Patrick, 2023, « Crises et réformes de l'hôpital en France : une perspective sociologique », *Les Tribunes de la sante*, vol. 2, no 76, p. 15-22.
- Berten, 1999, « Dispositif, médiation, créativité : petite généalogie », *Hermès, La Revue*, vol. 3, no 25, p. 31-47.
- Bigot Violaine, Ollivier Christian, Soubrié Thierry et Noûs Camille, 2021, « Littératie numérique, penser une éducation langagière ouverte sur le monde », *Revue de linguistique et de didactique des langues (Lidil)*, no 63. DOI : <https://doi.org/10.4000/lidil.9181>
- Bigot Violaine et Maillard-De La Corte Gomez Nadja, 2021, « Ecriture et lecture de chroniques en ligne : développer dans les interactions entre pairs ses compétences de littératie numérique », *Revue de linguistique et de didactique des langues (Lidil)*, vol. 63. DOI: <https://doi.org/10.4000/lidil.9239>
- Birnbaum Faith, Lewis Dana, Rosen Rochelle K. et Ranney Megan L., 2015, « Patient engagement and the design of digital health », *Society of Academic Emergency Medicine*, p. 754-756.
- Bishop Jonathan, 2014, « Chapter 10 - The Psychology of Trolling and Lurking : The Role of Defriending and Gamification for Increasing Participation in Online Communities Using Seductive Narratives » dans *Gamification for Human Factors Integration: Social, Education, and Psychological Issues*, IGI Global., p. 162-179.
- Bissell Paul, Morgall Traulsen Janine et Stig Haugbolle Lotte, 2002, « Sociological Theory and Pharmacy Practice Research. An introduction to functionalist sociology: Talcott Parsons' concept of the "sick role" », *International Journal of Pharmacy Practice*, vol. 10, no 1, p. 60-68.
- Boltanski Luc, 2009, *De la critique : Précis de sociologie de l'émancipation*, Gallimard (coll. « NRF essais »), 312 p.

- Bonenfant Maude et Genvo Sébastien, 2014, « Questionner les mises en forme ludiques du web : gamification, ludification et ludicisation », Sciences du jeu, no 2. DOI : [10.4000/sdj.196](https://doi.org/10.4000/sdj.196)
- Bosslet Gabriel, Torke Alexia, Hickman Susan, Terry Colin et Helft Paul, 2011, « The patient-doctor relationship and online social networks: results of a national survey », Journal of general internal medicine, vol. 26, no 10, p. 1168-1174.
- Bouillon Jean-Luc, Bourdin Sylvie et Loneux Catherine, 2007, « De la communication organisationnelle aux “approches communicationnelles” des organisations : Glissement paradigmatique et migrations conceptuelles », Communication & Organisation, vol. 31, p. 7-25.
- Bouillon Jean-Luc, 2009, « Comprendre l’organisation par la communication... Sans réduire l’organisation à la communication. Enjeux, perspectives et limites d’une théorisation communicationnelle de l’organisation. », Ottawa, Canada.
- Boukamel Owen et Emery Yves, 2019, « Les treize postulats de l’innovation publique : identification et discussion dans le champ de la santé », Innovations, vol. 3, no 60, p. 15-41.
- Bouquillion Philippe et Le Corf Jean-Baptiste, 2010, Les Industries créatives et l’économie créative dans les rapports officiels européens, Paris : Centre d’étude des médias, des technologies et de l’internalisation. Université Paris 8, 45 p.
- Bouquillion Philippe et Matthews Jacob T., 2010, Le web collaboratif, PUG (coll. « La communication en plus »), 152 p.
- Bouquillion Philippe, 2012, « Les industries et l’économie créatives, un nouveau grand projet ? » dans Creative economy, creative industries : des notions à traduire, Presses universitaires de Vincennes, p. 5-46.
- Bouquillion Philippe, Miège Bernard et Moeglin Pierre, 2009, La question des industries créatives en France, dans Economia della Cultura, Rivista trimestrale dell'Associazione per l'Economia della Cultura, p. 35-48.
- Bourret Christian, 2003, « La santé en réseaux », Etudes, vol. 399, no 9, p. 175-189.
- BPIFrance, 2019, E-santé : vers un marché de 234,5 milliards de dollars, <https://www.bpifrance.fr/nos-actualites/e-sante-vers-un-marche-de-2345-milliards-de-dollars>, consulté le 24 août 2023.

- Bros Frédérique, 2015, « Devenir e-lettré : quels leviers et voies d'accès à l'écrit à l'heure de la littérature numérique », *Savoirs*, vol. 2, no 38, p. 73-90.
- Brougère Gilles et Fournier Martine, 2014, « À quoi sert le jeu ? » dans *Apprendre*, Editions Sciences Humaines., Auxerre, Éditions Sciences Humaines (coll. « Petite bibliothèque »), p. 108-111.
- Brougère Gilles, 2016, « De l'apprentissage diffus ou informel à l'éducation diffuse ou informelle », *Le Telemaque*, vol. 49, no 1, p. 51-63.
- Bullich Vincent, 2021, « La “plateformisation” comme déploiement d'une logique organisatrice : propositions théoriques et éléments de méthode », *Effeillage*, vol. 1, no 10, p. 30-34.
- Burgelman Robert et Maidique Modesto, 1988, *Strategic Management of Technology and Innovation*, Taylor & Francis, 604 p.
- Cardon Dominique, 2008, « Le design de la visibilité », *Rezeaux*, vol. 152, no 6, p. 93-137.
- Cardon Dominique, 2009, « L'identité comme stratégie relationnelle », *Hermes, La Revue*, vol. 53, no 1, p. 61-66.
- Cardon Dominique, 2010, « Les réseaux sociaux en ligne et l'espace public », *L'Observatoire*, vol. 37, no 2, p. 74-78.
- Cardon Dominique, 2011, « Réseaux sociaux de l'Internet », *Communications*, vol. 88, no 1, p. 141-148.
- Carof Solenne, 2021, *Grossophobie*, Editions de la Maison des sciences de l'homme, 261 p.
- Carof Solenne, 2019, « Être grosse », *Sociologie*, vol. 10, no 3, (coll. « Presses Universitaires de France »), p. 285-302.
- Carré Dominique et Panico Robert, 2000, « Les enjeux socio-médicaux de la modernisation de la santé », *Terminal*, no 82, p. 7-30.
- Cartier Thomas, Mercier Alain, De Pourville Nathalie, Huas Caroline, Ruelle Yannick, Zerbib Yves, Bourgueil Yann et Renard Vincent, 2012, « Constats sur l'organisation des soins primaires en France », *Exercer, la revue française de médecine générale*, vol. 23, no 101, p. 65-71.

- Casilli Antonio A., 2006, « L'impact des cultures numériques sur l'image du corps », Repères, cahier de danse, vol. 1, no 17, p. 21-23.
- Casilli Antonio A., 2010, Les Liaisons numériques. Vers une nouvelle sociabilité ?, Seuil (coll. « La Couleur des idées »), 336 p.
- Casilli Antonio A., 2012, « Être présent en ligne : culture et structure des réseaux sociaux d'Internet », Idées économiques et sociales, no 169, p. 16-29.
- Casilli Antonio A., 2018, « La plateformes comme mise au travail des usagers. Digital labor et nouvelles inégalités planétaires » dans Vers une République des Biens Communs ?, Les liens qui libèrent, p. 44-56.
- Cateura Olivier, 2006, « La convention CIFRE : atouts et limites pour l'étude de cas », Atelier méthodologie de l'AIMS : Etude de cas. Lille, IAE de Lille.
- Chantseva Victoria, 2021, « Tableau de primes pour l'usage du pot ? Logiques et critiques de la prime éducation "gamifiée" » dans La gamification de la société., ISTE., vol.2, p. 1-7.
- Cherba Maria, Thoër Christine, Turbide Olivier, Denault Vincent, Renaud Lise, Valderrama Alena, Courcy Isabelle, Cordelier Benoit, Laquerre Marie-Emmanuelle, Cyr Claude, Hovington Jacinthe et Muloin Céline, 2019, « Le soutien social en ligne comme mode d'intervention psychosociale : revue de littérature, pistes de recherche et recommandations pour les intervenants », Sante Publique, vol. 31, no 1, p. 83-92.
- Christou Nicolas V, Look Didier et Maclean Lloyd D, 2006, « Weight Gain After Short- and Long-Limb Gastric Bypass in Patients Followed for Longer Than 10 Years », Annals of Surgery, vol. 244, no 5, p. 734-740.
- Clanet Joël, 2012, « La santé : de l'éducation à la pédagogie », Expressions, no 36, p. 75-88.
- Cohen Yolande, 2012, « Du nursing au care : le genre d'une profession », Aporia-The Nursing Journal, vol. 4, no 1, p. 42-50.
- Comité consultatif national d'éthique, 2022, Repenser le système de soins sur un fondement éthique. Leçons de la crise sanitaire et hospitalière, diagnostic et perspectives, Actualité et dossier en santé publique, no 1, p. 6-9.

- Commission des communautés européenne, 1995, Livre vert sur l'innovation, 127 p.
- Commission des communautés européenne, 2009, Réexaminer la politique communautaire de l'innovation dans un monde en mutation, Journal officiel de l'Union européenne, p 41-45.
- Cordelier Benoit et Galibert Olivier, 2021, « Perspectives infocommunicationnelles de la communication numérique en santé » dans Communications numériques en santé, Londres, ISTE (coll. « Prospective technologique et applications sociales »), p. 1-20.
- Cordelier Benoit, 2012, Changement organisationnel et management par projet : mobilisation des systèmes d'information, Paris, L'Harmattan, 328 p.
- Creuzet Marine, 2021, Corps sous influence. Les réseaux sociaux, entre carcan et émancipation., L'Harmattan, 72 p.
- Crossley Michele, 1998, « “Sick role” or ‘empowerment’ ? The ambiguities of life with an HIV positive diagnosis », *Sociology of Health & Illness*, vol. 20, no 4, p. 507-531.
- Csikszentmihalyi Mihalyi, 1990, Flow: The Psychology of Optimal Experience, New York : Harper & Row, 336 p.
- D'Almeida Nicole, de Lourdes Oliveira Ivone et Salgueiro Marques Ângela, 2017, « Communauté, sociabilité et bien commun : approche internationale. Introduction », *Communication & Organisation*, vol 2, no 52, p. 5-12.
- D'Ivernois Jean-François et Gagnayre Rémi, 2016, Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique : l'école de Bobigny, 5e éd., Maloine, 168 p.
- Dagiral Eric, 2021, « Des techniques numériques de l'engagement ? De la “mise en données” à la “mise en jeu” des activités de quantification de soi. » dans La gamification de la société., ISTE., vol.2, p. 1-7.
- De Saint Pol Thibault, 2007, « Comment mesurer la corpulence et le poids “idéal” ? Histoire, intérêts et limites de l'indice de masse corporelle. », Notes et Documents 1, Observatoire du changement, Sciences Po/CNRS.

- Denouël Julie et Granjon Fabien, 2010, « Exposition de soi et reconnaissance d singularités subjectives sur les sites de réseaux sociaux », *Sociologie*, vol. 1, no 1, p. 25-43.
- Denouël Julie, 2011, « Identité », *Communications*, vol. 1, no 88, p. 75-82.
- Dériot Gérard, 2005, *Rapport sur la prévention et la prise en charge de l'obésité*, Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé, 228 p.
- Djahanchahi Stéphane, Cordelier Benoit et Galibert Olivier, 2021, « Vers une catégorisation info-communicationnelle de l'expertise dans les communautés de santé en ligne » dans *Communications numériques en santé*, Londres, ISTE (coll. « Prospective technologique et applications sociales »), p. 179-208.
- Djahanchahi Stéphane, 2022, *Approche info-communicationnelle de l'automédication au cannabis thérapeutique : analyse des figures mobilisées pour la légitimation des connaissances dans une communauté dédiée aux savoir-faire pratiques cannabiques*, Thèse de doctorat, Bourgogne Franche-Comté, Dijon, 907 p.
- Djaouti Damien, Alvarez Julian et Rampnoux Olivier, 2017, *Apprendre avec les serious games ?*, Réseau Canopé, 127 p.
- Dodero Muriel, 2012, « Une offre de soins, une demande des usagers », *Le Journal des psychologues*, vol. 295, no 2, p. 20-23.
- Douce Jean-Éric, 2017, « Société et Communauté : le tracé des frontières et l'idée du commun », *Communication & Organisation*, vol. 2, no 52, p. 47-58.
- Dubruel Noémie, 2018, *La relation patients-soignants dans le cadre de la consultation médicale de prise en charge des patients adultes en situations d'obésités en France : l'analyse de la « grossophobie médicale »*, Mémoire de fin d'étude Master 2, Université Toulouse 1 Capitole, Toulouse, 208 p.
- Emanuel Ezekiel J. et Emanuel Linda L., 1992, « Four Models of the Physician-Patient Relationship », *JAMA*, vol. 267, no 16, p. 2221-2226.
- Eshet-Akai Yoram, 2004, « Digital Literacy: A Conceptual Framework for Survival Skills in the Digital era », *Journal of Educational Multimedia and Hypermedia*, vol. 13, no 1, p. 93-106.

- Fischler Claude, 1987, « La symbolique du gros », *Communications*, vol. 46, no 1, p. 255-278.
- Flécher Marion, 2019, « Des inégalités d'accès aux inégalités de succès : enquête sur les fondateurs et fondatrices de *start-up* », *Travail et emploi*, vol. 3, no 159, p. 39-68.
- Flegal Katherine, Kit Brian, Orpana Heather et Graybard Barry, 2013, « Association of All-Cause Mortality With Overweight and Obesity Using Standard Body Mass Index Categories. A Systematic Review and Meta-analysis », *Journal of the American Medical Association*, vol. 309, no 1, p. 71-82.
- Flichy Patrice, 2001, *L'imaginaire d'Internet*, Paris, Éditions la Découverte (coll. « Sciences et société »), 276 p.
- Flichy Patrice, 2004, « L'individualisme connecté entre la technique numérique et la société », *Réseaux*, vol. 124, no 2, p. 17-51.
- Flichy Patrice, 2010, *Le sacre de l'amateur*, Seuil (coll. « Le république des idées »), 107 p.
- Flora Luigi et Brun Philippe, 2020, « Naissance de la pair-aidance en France : les médiateurs de santé-pair », *Pratiques en santé mentale*, vol. 66, no 3, p. 14-19.
- Foucault Michel, 1997, *Dits et écrits (Tome III)*, Gallimard, 848 p.
- Fournier Cécile, Jullien-Narboux Sandrine, Pélégand Julien et Vincent Isabelle, 2007, « Modèles sous-jacents à l'éducation des patients », *Evolutions*, no 5.
- Fourquet-Courbet Marie-Pierre et Courbet Didier, 2015, « Les serious games, dispositifs de communication persuasive: Quels processus sociocognitifs et socio-affectifs dans les usages ? Quels effets sur les joueurs ? État des recherches et nouvelles perspectives », *Réseaux*, vol. 194, no 6, p. 199-228.
- Friedson Eliot, 1970, *Professional dominance: The social structure of medical care*, Transaction Publishers, 242 p.
- Gagnon Eric, 1998, « L'avènement médical du sujet. Les avatars de l'autonomie en santé », *Sciences sociales et santé*, vol. 16, no 1, p. 49-74.
- Galibert Olivier, 2004, « Vendre, donner, discuter », *Les Enjeux de l'information et de la communication*, Volume 2004, no 1, p. 1-8.

- Galibert Olivier, 2005, « La transparence dans les communautés virtuelles. », MEI - Médiation et information, no 22, p. 83-92.
- Galibert Olivier, 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, vol. 14, no 1, p. 35-49.
- Galibert Olivier, 2014, « Approche communicationnelle et organisationnelle des enjeux du Community Management », Communication et Organisation, no 46, p. 265-278.
- Galibert Olivier, 2015, « Le Community management : une instrumentalisation de l'espace public, de la lutte pour la reconnaissance et de la logique de don », Communication et management, vol. 12, no 2, p. 67-80.
- Gardien Eve, 2020, « Pairjectivité : des savoirs expérientiels ni objectifs, ni subjectifs », Les Cahiers du CERFEE, no 57. DOI: <https://doi.org/10.4000/edso.12581>
- Garrow John Stuart, 1981, Treat Obesity Seriously: A Clinical Manual, Londres, Churchill Livingstone, 260 p.
- Gauducheau Nadia et Marcoccia Michel, 2011, « Le soutien social dans les forums de discussion Internet : réalisations interactionnelles et contrats de communication » dans Psychologie sociale, communication et langage, De Boeck., p. 349-368.
- Geissbuhler Antoine, 2017, « La cybersanté: Où nous mène la numérisation du système de santé? », Bulletin de l'Association Suisse des Sciences Médicales, p. 1-2.
- Georges Fanny, 2009, « Représentation de soi et identité numérique. Une approche sémiotique et quantitative de l'emprise culturelle du web 2.0 », Réseaux, vol. 154, no 2, p. 165-193.
- Georges Fanny, 2010, « Pratiques informationnelles et identités numériques », Études de communication, vol. 35, no 2, p. 105-120.
- Georges Fanny, 2011a, « L'identité numérique sous emprise culturelle. De l'expression de soi à sa standardisation », Les Cahiers du numérique, vol. 7, no 1, p. 31-48.

- Georges Fanny, 2011b, « L'identité numérique sous emprise culturelle. De l'expression de soi à sa standardisation », *Les Cahiers du numérique*, vol. 7, no 1, p. 31-48.
- Georges Fanny, 2012a, « « A l'image de l'Homme » : cyborgs, avatars, identités numériques », *Le Temps des médias*, vol. 18, no 1, p. 136-147.
- Georges Fanny, 2012b, « Avatars et identité », *Hermès, La Revue*, vol. 62, no 1, p. 33-40.
- Georges Fanny, 2013, « L'immersion fictionnelle dans le jeu vidéo. Le cas de Silent Hill », *Nouvelle revue d'esthétique*, vol. 11, no 1, p. 51-61.
- Ghadi Véronique et Naiditch Michka, 2006, « Comment construire la légitimité de la participation des usagers à des problématiques de santé », *Santé Publique*, vol. 18, no 2, p. 171-186.
- Gillespie Tarleton, 2021, « La politique des « plateformes » », *Questions de communication*, traduit par Cléo Collomb, no 40, p. 23-46.
- Godelier Maurice, 1996, *L'Enigme du don*, Fayard, 164 p.
- Goffman Erving, 1975, *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Les éditions de minuit., Les éditions de minuit (coll. « Le sens commun »), 176 p.
- Golay A, Lagger G et Giordan A, 2009, « Une éducation thérapeutique en quatre dimensions pour diminuer la résistance au changement des patients obèses », *Médecine des maladies métaboliques*, Hors-Série 1, p. 7-14.
- Goodfellow Robin, 2011, « Literacy, literacies, and de digital in higher education », *Teaching in Higher Education*, vol. 16, no 1, p. 131-144.
- Granjon Fabien, 2009, « Inégalités numériques et reconnaissance sociale. Des usages populaires de l'informatique connectée. », *Les Cahiers du numérique*, vol. 5, no 1, p. 19-44.
- Granjon Fabien, 2011, « Amitiés 2.0. Le lien social sur les sites de réseaux sociaux », *Hermès, La Revue*, vol. 59, no 1, p. 99-104
- Grimaldi André, 2012, « Les différents habits de "l'expert profane" », *La tribune de la santé*, vol. 2, no 27, p. 91-100.
- Grimaldi André, 2017, « Si l'histoire de l'éducation thérapeutique du patient m'était contée... », *Médecine des maladies métaboliques*, vol. 11, no 3, p. 307-318.

- Grosjean Sylvie et Bonneville Luc, 2007, « Logiques d'implantation des TIC dans le secteur de la santé », *Revue française de gestion*, vol. 172, no 3, p. 145-157.
- Gross Olivia et Gagnayre Rémi, 2017, « Caractéristiques des savoirs des patients et liens avec leurs pouvoirs d'action : implication pour la formation médicale », *Revue française de pédagogie*, no 201, p. 71-82.
- Haber Stéphane, 2001, *Jürgen Habermas : une introduction*, Paris, France, Pocket : La découverte, 360 p.
- Habermas Jürgen, 1987, *Théorie de l'agir communicationnel*, Fayard, 450 p.
- Haegel Florence, 2005, « Réflexion sur les usages de l'entretien collectif », *Recherche en soins infirmiers*, vol. 83, no 4, p. 23-27.
- Haute Autorité de Santé, 2009, *Obésité : prise en charge chirurgicale chez l'adulte*, 263 p.
- Haute Autorité de Santé, 2021, *Classification fonctionnelle, selon leur finalité d'usage, des solutions numériques utilisées dans le cadre de soins médicaux ou paramédicaux*, 13 p.
- Haute Autorité de Santé, 2022, *Obésité de l'adulte : prise en charge de 2e et 3e niveaux*, 200 p.
- Hellec Florence, 2014, « Le rapport au terrain dans une thèse CIFRE. Du désenchantement à la distanciation », *Sociologies pratiques*, vol. 1, no 28, p. 101-109.
- Heller Thomas, Huët Romain et Vidaillet Bénédicte, 2016, « Introduction » dans *Communication et organisation : perspectives critiques*, Villeneuve d'Ascq, Presses universitaires du Septentrion (coll. « Capitalismes – éthique – institutions »), p. 21-28.
- Herman Nap Hank et Diaz-Orueta Unai, 2014, « Chapter 8 - Rehabilitation Gaming » dans *Gamification for Human Factors Integration: Social, Education, and Psychological Issues*, IGI Global., p. 122-147.
- Honneth Axel, 2013a, *Ce que social veut dire. 1. Le déchirement du social*, Gallimard (coll. « nrf essais »), 299 p.

- Honneth Axel, 2013b, *La lutte pour la reconnaissance*, Gallimard (coll. « Folio Essais »), 352 p.
- Hugol-Gential Clémentine, 2022, « Les assiettes et les corps sur Instagram : diffusion des normes de santé et diététiques », *Études de communication*, vol. 1, no 58, p. 105-124.
- Husson Oihana et Sedda Paola, 2022, « Quand la différence fait l'influence : stratégies et réception de l'exposition des corps atypiques sur Instagram », *Études de communication*, vol. 1, no 58, p. 25-48
- Jouet Emmanuelle et Flora Luigi, 2011, « Empowerment et santé mentale : le contexte et la situation en France », *La santé de l'homme*, no 413, p. 12-15.
- Jouet Emmanuelle, 2009, « Le savoir expérientiel dans le champ de la santé mentale : Le projet Emilia », *Recherches en communication*, no 32, p. 35-52.
- Jouët Josiane, 2000, « Retour critique sur la sociologie des usages », *Réseaux*, 2000, vol. 18, no 100, p. 487-521.
- Jouison-Lafitte Estèle, 2009, « La recherche-action : oubliée de la recherche dans le domaine de l'entrepreneuriat. », *Revue de l'entrepreneuriat*, vol. 8, no 1, p. 1-35.
- Kaplan Akilli Gökür, 2014, « Chapter 17 - Games and Simulations: A New Approach in Education? » dans *Gamification for Human Factors Integration: Social, Education, and Psychological Issues*, IGI Global., p. 272-289.
- Kivits Joëlle, 2012, « Les usages de l'Internet-santé » dans *Internet et santé. Acteurs, usages et appropriations*, Presses de l'Université du Québec (coll. « Santé et Société »), p. 37-57.
- Klein Alexandre, 2010, « Quel sujet pour l'éducation en santé ? », *Recherches & éducations*, no 3, p. 47-75.
- Klein Alexandre, 2011, « De l'éducation du corps à l'éducation au corps : genèse et critique de l'éducation en santé », *Carrefours de l'éducation*, vol. 2, no 32, p. 31-47.
- Kozinets Robert, 2020, *Netnography : The essential guide to qualitative social media reserch*, 3ème édition., SAGE, 424 p.

- Lankshear Colin et Knobel Michele, 2008, *Digital Literacies: Concepts, Policies and Practices*, Peter Lang, 329 p.
- Lapointe Jonathan, Minvielle Étienne et Sicotte Claude, 2013, « Usages des technologies de l'information et de communication pour la coordination des soins en oncologie : État des connaissances. Quelles recommandations pour une implantation efficace ? », *Journal de gestion et d'économie médicales*, vol. 31, no 5, p. 273-302.
- Larochelle Dimitra Laurence et Bourdeloie Hélène, 2023, *La Grossophobie*, <https://worldgender.cnrs.fr/notices/la-grossophobie/>, consulté le 30 juin 2023.
- Le Moëne Christian, 2016, « Crise de la critique idéologico-politique et recherches en Sciences humaines et sociales » dans *Communication et organisation : perspectives critiques*, Villeneuve d'Ascq, Presses universitaires du Septentrion (coll. « Capitalismes – éthique – institutions »), p. 45-56.
- Le Moigne Jean-Louis, 2012, *Les épistémologies constructivistes*, Presses Universitaires de France (coll. « Que sais-je ? »), 128 p.
- Lemeilleur Sandra, 2020, « Corps, chair et réseaux socio-numériques : corps performants à l'ère du numérique », *Staps*, vol. 3, no 129, p. 31-43.
- Lemire Marc, 2009, « Internet et responsabilisation : perspective de l'utilisateur au quotidien », *Santé Publique*, vol. 21, no hs2, p. 13-25.
- Mauss Marcel, 1997, *Sociologie et anthropologie*, 7e édition., Paris, Presses universitaires de France (coll. « Quadrige »), 540 p.
- McKechnie Vicky, Barker Chris et Stott Josh, 2014, « The Effectiveness of an Internet Support Forum for Carers of People With Dementia: A Pre-Post Cohort Study », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 16, no 2, p. e3166.
- Menvielle Loick, Menvielle William et Audrain-Pontevia Anne-Francoise, 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*, vol. 2, no 23, p. 43-79.
- Mériade Laurent, Rochette Corinne et Talbot Damien, 2019, « Vers un management des tensions de gouvernance publiques dans les établissements de santé ? Une

- proposition de réponse par l'analyse des proximités. », *Innovations*, vol. 3, no 60, p. 169-199.
- Miège Bernard, 2004, « L'économie politique de la communication », *Hermès, La Revue*, vol. 38, no 1, p. 46-54.
- Miège Bernard, 2015, « 40 ans de recherche en Information – Communication Acquis et questionnements », *Les Enjeux de l'information et de la communication*, vol. 16, no 1, p. 105-113.
- Ministère de l'Économie et des Finances, 2016, « Obésité : quelles conséquences pour l'économie et comment le limiter ? », *Trésor-éco*, no 179.
- Ministère des Solidarités et de la Santé, 2006, « Programme National Nutrition Santé (PNNS 2) 2006-2010 », 51 p.
- Ministère des Solidarités et de la Santé, 2011, « Programme National Nutrition Santé (PNNS 3) 2011-2015 », 66 p.
- Ministère des Solidarités et de la Santé, 2018, *Ma santé 2022 : Un engagement collectif*, 52 p.
- Ministère des Solidarités et de la Santé, 2019, « Programme National Nutrition Santé (PNNS 4) 2019-2023 », 94 p.
- Ministère des Solidarités et de la Santé, 2020, *Projets numériques portés par la puissance publique dans le cadre de l'épidémie Covid19*, 32 p.
- Moeglin Pierre, 2012, « Une théorie pour penser les industries culturelles et informationnelles ? », *Revue française des sciences de l'information et de la communication*, vol. 1. DOI: <https://doi.org/10.4000/rfsic.130>
- Moeglin Pierre, 2015, « Pour une économie politique de la création. De la trivialité à la créativité. », *Communication & Langages*, vol. 3, no 185, p. 49-66.
- Morillon Laurent, 2008, « De l'idylle au détournement, quels apports des CIFRE en Sciences de l'Information et de la Communication ? », *Compiègne*, p. 11-13.
- Morillon Laurent, 2016, *Quand chercheurs et praticiens interagissent. Une mise en rapport dialogique de l'épistème et de la praxis en communication des organisations-organisationnelle*, Habilitation à diriger des recherches en

sciences de l'information et de la communication, Université Paul Sabatier, Toulouse 3, 133-152 p.

Morozov Evgeny, 2014, Pour tout résoudre cliquez ici : L'aberration du solutionnisme technologique, Limoges, FYP (coll. « Innovation »), 352 p.

Munzel A et Kunz W.H, 2014, « Creators, Multipliers, and Lurkers: Who Contributes and Who Benefits at Online Review Sites », *Journal of Service Management*, vol. 25, no 1, p. 49-74.

Noailles Patrice, 2011, « De l'innovation à l'innovateur pour un approche structuraliste de l'innovation », *La Revue des Sciences de Gestion*, vol. 1, no 247-248, p. 13-28.

Obépi-Roche, 1997, Enquête épidémiologique nationale sur le surpoids et l'obésité pour la Ligue contre l'Obésité.

Obépi-Roche, 2003, Enquête épidémiologique nationale sur le surpoids et l'obésité pour la Ligue contre l'Obésité, 22p.

Obépi-Roche, 2006, Enquête épidémiologique nationale sur le surpoids et l'obésité pour la Ligue contre l'Obésité, 52p.

Obépi-Roche, 2020, Enquête épidémiologique nationale sur le surpoids et l'obésité pour la Ligue contre l'Obésité, 39p.

Oberlin Philippe et Peretti Christine de, 2018, « Chirurgie de l'obésité : 20 fois plus d'interventions depuis 1997 », *Etudes et Résultats, DREES*, no 1051, p. 1-6.

OECD Health Policy Studies, 2019, *The Heavy Burden of Obesity : The Economics of Prevention*.

Ollivier Christian et Projet e-lang, 2018, *Littératie numérique et approche socio-interactionnelle pour l'enseignement-apprentissage des langues*, Editions du Conseil de l'Europe, 102 p. Disponible sur <https://www.ecml.at/Portals/1/5MTP/Ollivier/e-lang%20FR.pdf>

Ollivier-Yaniv Caroline, 2015, « La communication publique sanitaire à l'épreuve des controverses », *Hermès, La Revue*, vol. 3, no 73, p. 69-80.

- Omrane Dorsaf et Mignot Pierre, 2021, « Chapitre 8 - Pour une approche compréhensive des pratiques infocommunicationnelles des acteurs de la prévention des cancers du sein : une réflexion autour du dépistage » dans Les pratiques de recherche sur la santé en contexte numérique, ISTE., (coll. « L'information dans la santé »), p. 15-32.
- Organisation de coopération et de développements économiques, 2010, La Stratégie de l'OCDE pour l'innovation : Pour prendre une longueur d'avance, 253 p.
- Organisation mondiale de la Santé, 1948, Constitution de l'OMS, New York, 18 p.
- Organisation mondiale de la Santé, 1997, Obésité : prévention et prise en charge de l'épidémie mondiale, Genève, 300 p.
- Organisation mondiale de la Santé, 1998, Education thérapeutique du patient : programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques, OMS-Europe, 57 p.
- Organisation mondiale de la Santé, 2008, Rapport sur la santé dans le monde 2008 : les soins de santé primaires - maintenant plus que jamais., OMS, 125 p.
- Organisation mondiale de la Santé, 2021, Ethics and governance of artificial intelligence for health, OMS, 150 p.
- Özdirlik Burcu et Pallez Frédérique, 2017, « Au nom de l'utilisateur : co-concevoir la relation au public dans une mairie | Cairn.info », Sciences du Design, vol. 1, no 5, p. 69-84.
- Paganelli Céline, Duetto Article et Clavier Viviane, 2014, « S'informer via des médias sociaux de santé : quelle place pour les experts ? », Le temps des médias, vol. 2, no 33, p. 141-143.
- Paganelli Céline, Staii Adrian et Clavier Viviane, 2021, « Figures de l'expertise sanitaire et confiance dans l'information de santé », Hermès, La Revue, vol. 2, no 88, p. 247-253.
- Paillé Pierre et Mucchielli Mucchielli, 2021, L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales, 5ème édition., Armand Collin (coll. « Collection U »), 529 p.

- Parrini-Alemanno Sylvie, 2005, « La recherche-action en communication des organisations est-elle une méthode qualitative constructiviste », Recherche qualitative et production de savoirs, vol 20, p 41-60.
- Parsons Talcott, 1951, The Sociale System, England, Routledge & Kegan Paul, 372 p.
- Passeron Jean-Claude, 1991, Le raisonnement sociologique : un espace poppérien de l'argumentation, Albin Michel, 672 p.
- Peeters Hugues et Charlier Philippe, 1999, « Contributions à une théorie du dispositif », Hermès, La Revue, vol. 25, no 3, p. 15-23.
- Peirot Nicolas, 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, Université de Bourgogne, Dijon, 583 p.
- Pereira Gonçalvez, 2020, « Communauté en ligne » dans Publictionnaire. Dictionnaire encyclopédique et critique des publics.
- Perrin-Escalon Hélène et Guilbert Philippe, 2004, Baromètre santé nutrition 2002, INPES, 259 p.
- Perrin M, Witkowski P, Sirveaux M-A, Brunaud Laurent, Ziegler O, Kahn Jean-Pierre et Quilliot Didier, 2016, « Relation entre les antécédents psychotraumatismes et les troubles du comportement alimentaire : binge eating disorder chez 1484 hommes et femmes obèses sévères », Nutrition Clinique et Métabolisme, vol. 30, no 1, p. 52.
- Plumauzille Clyde et Rossigneux-Méheust Mathilde, 2014, « Le stigmate ou “la différence comme catégorie utile d'analyse historique” », Hypothèses, vol. 1, no 17, p. 215-228.
- Pons Lelardeux Catherine, Panzoli David, Alvarez Julian, Michel Galaup et Lagarrigue Pierre, 2012, « Serious Game, Simulateur, Serious play : état de l'art pour la formation en santé », p. L3.
- Poole Ria, Smith Daniel et Simpson Sharon, 2015, « How Patients Contribute to an Online Psychoeducation Forum for Bipolar Disorder: A Virtual Participant Observation Study », JMIR Mental Health, vol. 2, no 3, p. e4123.

- Poulain Jean-Pierre et Tibère Laurence, 2008, « Alimentation et précarité », *Anthropology of Food*, vol. 6.
- Poulain Jean-Pierre, 2009, *Sociologie de l'obésité*, Paris, PUF, 320 p.
- Proulx Serge et Latzko-Toth Guillaume, 2000, « La virtualité comme catégorie pour penser le social. L'usage de la notion de communauté virtuelle. », *Sociologie et sociétés*, vol. 32, no 2, p. 99-122.
- Proulx Serge, 2006, « Communautés virtuelles : ce qui fait lien » dans *Communautés virtuelles : penser et agir en réseau*, Québec, Presses de l'Université Laval, p. 13-26.
- Radley Alan, 1994, *Making Sense of Illness : the Social Psychology of Health and Disease.*, London, Sage, 256 p.
- Raffnsøe Sverre, 2008, « Qu'est-ce qu'un dispositif? L'analytique sociale de Michel Foucault », *Symposium : Revue canadienne de philosophie continentale*, vol. 12, no 1, p. 44-66.
- Raibaud Yves, 2012, « Care, genre et animation : enjeux éthiques et politiques. », IUT Michel de Montaigne, Bordeaux.
- Rasse Paul, Durampart Michel et Pélissier Nicolas, 2014, « Introduction - Les dispositifs sociotechniques d'information et de communication (DISTIC), un concept transversal pour les recherches du laboratoire I3M », *Les Cahiers de la SFSIC*, no 10, p. 133-140.
- Reach Gérard, 2012, « L'éducation thérapeutique du patient. A la recherche des portes d'entrée », *Le Journal des psychologues*, n° 295, no 2, p. 29-34.
- Reindal Solveig Magnus, 1999, « Independence, Dependence, Interdependence: Some reflections on the subject and personal autonomy », *Disability & Society*, vol. 14, no 3, p. 353-367.
- Reiners Torsten, Wood Lincoln C. et Dron Jon, 2014, « Chapter 15 - From Chaos Towards Sense: A Learner-Centric Narrative Virtual Learning Space » dans *Gamification for Human Factors Integration: Social, Education, and Psychological Issues*, IGI Global., p. 242-258.

- Renahy Emilie, Parizot Isabelle, Lesieur Sophie et Chauvin Pierre, 2007, WHIST : enquête web sur les habitudes de recherche d'informations liées à la santé sur Internet, Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM).
- Rheingold Howard, 1995, Les communautés virtuelles, traduit par Lionel Lumbroso, Paris, Addison-Wesley, 311 p.
- Romeyer Hélène, 2007, « La santé à la télévision : émergence d'une question sociale », Questions de communication, no 11, p. 51-70.
- Romeyer Hélène, 2008, « TIC et santé : entre information médicale et information de santé », tic&société, vol. 2, no 1, p. 27-44.
- Romeyer Hélène, 2012, « La santé en ligne. Des enjeux au-delà de l'information », Communication. Information médias théories pratiques, vol. 30, no 1.
- Romeyer Hélène, 2021a, « Patient-expert à l'ère du numérique : entre mythes et réalité(s) » dans Communications numériques en santé, ISTE., Londres, ISTE (coll. « Prospective technologique et applications sociales »), p. 153-178.
- Romeyer Hélène, 2021b, « Chapitre 1 - Santé et numérique : retour réflexif sur quelques travaux » dans Les pratiques de recherche sur la santé en contexte numérique, ISTE., (coll. « L'information dans la santé »), p. 15-32.
- Routier Cédric, d'Arripe Agnès et Soyez Stéphane, 2017, « Retour d'expérience sur une démarche de coconception », Annales des Mines - Réalités industrielles, no 2, p. 6-9.
- Salman Scarlett et Ropçu Sezin, 2015, « Expertise profane » dans Dictionnaire critique de l'expertise, Presses de Sciences Po (coll. « Références »), p. 164-172.
- Sandrin-Berthon Brigitte, 2001, « L'éducation pour la santé des patients : une triple révolution », dans, Dandé A, Sandrin-Berthon B, Chauvin F, Vincent I. L'éducation pour la santé des patients : un enjeu pour le système de santé [Colloque européen, Hôpital européen Georges Pompidou, Paris, 10 et 11 juin 1999]. Vanves: CFES, p. 21-32.
- Sandrin-Berthon B, 2009, « L'éducation thérapeutique : pourquoi ? », Médecine des maladies métaboliques, Hors-Série 1, p. 27-31.

- 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, 42 p.
- Schlienger Jean-Louis, 2015, « Du gras prestigieux au gras honteux : histoire médicale de l'obésité », Médecine des maladies métaboliques, vol. 9, no 6, p. 625-631.
- Schwartz Marlene, Chambliss Heather, Brownell Kelly, Blair Steven et Billington Charles, 2003, « Weight Bias among Health Professionals Specializing in Obesity », Obesity Research, vol. 11, no 9.
- Sedda Paola, Botero Nataly et Hernández Orellana Myriam, 2022, « Influenceurs et influenceuses santé : les récits et les savoirs du corps sur les réseaux sociaux », Études de communication, vol. 1, no 58, p. 7-23.
- Sedda Paola, 2017, « Approche critique : quelle appropriation par les SIC ? », Revue française des sciences de l'information et de la communication, no 11, p. 1-13.
- Smedley Richard, Coulson Neil, Gavin Jeff, Rodham Karen et Watts Leon, 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, vol. 51, p 53-63.
- Sobal Jeffrey, 1995, « The medicalization and demedicalization of obesity » dans Eating Agendas: Food and Nutrition as Social Problems, 1st éd., Aldine Transaction, p. 345.
- Staedel Bernard, 2015, « Pair-Aidance et savoir expérientiel », Santé mentale, vol. 198, no 64, p. 62.
- Stévenin Philippe, 2006, « La santé par l'éducation », Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ere nouvelle, Vol. 39, no 1, p. 75-96.
- Szasz Thomas S. et Hollender Marc H, 1956, « A Contribution to the Philosophy of medicine. The Basic Models of the Doctor-Patient Relationship », AMA Arch Intern Med., vol. 5, no 97, p. 585-592.
- Tabuteau Didier, 2010, « L'expert et la décision en santé publique », Les Tribunes de la sante, vol. 2, no 27, p. 33-48.

- Tang Stephen et Hanneghan Martin, 2014, « Chapter 11 - Designing Educational Games : A Pedagogical Approach » dans *Gamification for Human Factors Integration: Social, Education, and Psychological Issues*, IGI Global., p. 181-198.
- Thoër Christine, 2012, « Les espaces d'échange en ligne consacrés à la santé : de nouvelles médiations de l'information santé » dans *Internet et santé, usages, acteurs et appropriations*, Presses de l'Université du Québec, p. 57-91.
- Timan Tjerk et Alberchtslund Anders, 2018, « Surveillance, Self and Smartphones: Tracking Practices in the Nightlife », *Science and Engineering Ethics*, vol. 24, no 3, p. 853-870.
- Tootel Holly et Freeman Alison, 2014, « Chapter 14 - The Applicability of Gaming Elements to Early Childhood Education » dans *Gamification for Human Factors Integration: Social, Education, and Psychological Issues*, IGI Global., p. 225-241.
- Tourette-Turgis Catherine et Thievenaz Joris, 2014, « L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche », *Savoirs*, vol. 35, no 2, p. 9-48.
- Tourette-Turgis Catherine, 2015, « Les patients experts et les soignants, vers des relations de réciprocité », *Soins*, vol. 60, no 796, p. 37-39.
- Vandebroeck Dieter, 2015, « Distinctions charnelles. Obésité, corps de classe et violence symbolique », *Actes de la recherche en sciences sociales*, traduit par Françoise Wirth, vol. 3, no 208, p. 14-39.
- Vie publique, 2023, *Données numériques de santé : entre enjeux médicaux, technologiques et juridiques*, <http://www.vie-publique.fr/eclairage/289281-donnees-numeriques-de-sante-quels-enjeux-pour-quel-progres-medical>, consulté le 22 août 2023.
- Vigarello Georges, 2010a, *Les métamorphoses du gras. Histoire de l'obésité*, Seuil., 234 p.
- Vigarello Georges, 2010b, « L'obésité, mal identitaire, mal sournois », *Esprit*, vol. 2, p. 14-23.

- Vigouroux-Zugasti Eloria, 2018, « Experts et dispensateurs de conseils de santé en ligne : (en)jeux d'attention et de crédibilité », *Communication & Organisation*, no 53, p 145-158.
- Vigouroux-Zugasti Eloria, 2023, « Etudier la santé en communication organisationnelle : état des lieux, enjeux et perspectives. Entretien avec Sylvie Parrini-Alemanno », *Communication & Organisation*, vol. 1, no 63, p. 203-212.
- Vodoz Luc, 2010, « Fracture numérique, fracture sociale : aux frontières de l'intégration et de l'exclusion », *SociologieS*.
- Voirol Olivier, 2005, « Les luttes de la visibilité. Esquisse d'une problématique », *Réseaux*, vol. 1, no 129-130, p. 89-121.
- Weber Max, 2013, *Le savant et le politique*, Presses Électronique de France, 224 p.
- Williams Simon J., 2005, « Parsons revisited: from the sick role to...? », *health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health Illness and Medicine*, vol. 9, no 2, p. 123-144.
- Winance Myriam, 2001, *Thèse et prothèse. Le processus d'habilitation comme fabrication de la personne. L'association Française contre Myopathies face aux handicap*, Centre de Sociologie de l'Innovation., Ecole Nationale Supérieure des Mines de Paris, Paris, 526 p.
- Winance Myriam, 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*, vol. 10, no 2, p. 99-110.
- Zyda Michael, 2005, « From Visual Simulation to Virtual Reality to Games », *Computer*, vol. 9, no 38, p. 25-32.

Annexes

TABLE DES ANNEXES

Annexe 1 : Structure du questionnaire proposé aux utilisateur·rices de la plateforme

Annexe 2 : Questionnaire envoyé aux participant·es du co-design

Annexe 3 : Grille des entretiens semi-directifs avec les patient·es

Annexe 4 : Grille d'entretien collectif avec les concepteur·rices de *Nuvec*

Annexe 5 : Transcription des entretiens patient·es

ANNEXE N° 1 : STRUCTURE DU QUESTIONNAIRE PROPOSÉ AUX UTILISATEUR·RICES DE LA PLAFORME

Lors de cette enquête, la plateforme *Nuvec* portait encore le nom « EMNo_line », c'est pourquoi vous en retrouverez la mention dans le questionnaire suivant.

1 – Vos motivations

- 1- *Estimez-vous que votre professionnel de santé vous ait assez informé sur votre maladie ?*
 - a. *Oui*
 - b. *Non*
 - c. *Ne sait pas*
- 2- *Estimez-vous que l'information médicale sur internet soit fiable ?*
 - a. *Oui*
 - b. *Non*
 - c. *Ne sait pas*
- 3- *Estimez-vous que consulter des sites sur votre maladie vous apporte du soutien ?*
 - a. *Oui*
 - b. *Non*
 - c. *Ne sait pas*
- 4- *Comment vous informiez-vous avant de découvrir EMNo_line ? (choix multiple)*
 - a. *Via des professionnels de santé*
 - b. *Via les sites internet institutionnels (OMS, SPFr ...)*
 - c. *Via les sites internet de santé (Doctissimo, feminasanté ...)*
 - d. *Via des forums*
 - e. *Via des lectures spécialisées*
 - f. *Je ne m'informais pas*

2 – Vos Usages

Afin d'avoir une idée de votre utilisation de la plateforme, nous revenons avec ces questions sur les différentes possibilités de la plateforme.

Connexion à la plateforme

- 5- Comment avez-vous connu EMNo_line
 - a. Un professionnel de santé me l'a conseillé
 - b. J'en ai entendu parler et j'ai demandé un accès
 - c. Je fais partie de l'expérimentation art. 51
- 6- Pour quel parcours êtes-vous inscrit·e
 - a. Nutrition et chirurgie post opération
 - b. Nutrition et chirurgie pré opération
 - c. Nutrition et Surpoids – Obésité
- 7- Utilisez-vous EMNo_line
 - a. Oui
 - b. Non
 - c.
- 8- Si non –Pourquoi ? (Puis renvoi à « Informations générales »)
- 9- Parmi ces motivations quelles sont celles qui vous font utiliser EMNo_line ? (3max)
 - a. Trouver de l'information fiable
 - b. Être soutenu·e par une communauté ayant partagé la même expérience
 - c. Comprendre ma maladie grâce à l'acquisition de savoirs spécifiques
 - d. Reprendre en main ma santé
 - e. Ne pas avoir à attendre une consultation pour avoir des réponses à mes questions
 - f. Autres...
- 10- Depuis quand avez-vous accès à la plateforme ?
 - a. Date
- 11- Quand avez-vous commencé votre parcours :
 - a. Dès que j'ai eu accès à la plateforme
 - b. Quelques semaines après y avoir eu accès

- c. Plusieurs mois après avoir eu mes identifiants
- d. Après sollicitation par mon équipe soignante
- e. Je ne l'ai jamais commencé

12- Avez-vous terminé *tous les ateliers* de votre parcours ?

- a. Oui
- b. Non

13- Si oui, qu'est-ce qui vous fait rester sur la plateforme ? (choix multiples)

- a. La possibilité de consulter de nouveaux les ateliers
- b. Le partage sur le réseau social interne
- c. Je veux conserver l'accès à mes résultats

14- À quelle fréquence vous connectez-vous sur EMNo_line ?

- a. Plusieurs fois par jour
- b. Tous les jours
- c. 2 ou 3 fois par semaine
- d. 1 fois par semaine
- e. 2 ou 3 fois par mois
- f. Moins souvent

Espace formation

15- Consultez-vous les informations dans la partie « En savoir plus ? »

- a. Oui
- b. Non

16- Avez-vous déjà consulté le lexique ?

- a. Oui
- b. Non

Espace communautaire

17- Avez-vous déjà cherché des informations sur les forums de la plateforme ?

- a. Oui
- b. Non

18- Avez-vous déjà posté un message sur les forums de la plateforme ?

- a. Oui

b. Non

19- Avez-vous déjà réagi à un message posté sur un des forums de *la plateforme (choix multiple)*

a. Oui en likant

b. Oui en commentant

c. Non

20- Avez-vous déjà consulté les recettes de l'espace dédié ?

a. Oui

b. Non

21- Avez-vous déjà proposé une recette pour la publier sur l'espace dédié ?

a. Oui

b. Non

Résultats des quiz

22- Accédez-vous à l'espace « mes résultats »

a. Régulièrement

b. Rarement

c. Jamais

Votre profil

23- Avez-vous personnalisé votre pseudo ?

a. Oui

b. Non

24- Avez-vous choisi un avatar spécial pour vous représenter ?

a. Oui

b. Non

3– Votre satisfaction

Cette partie va nous permettre de recueillir votre avis sur la plateforme telle qu'elle est aujourd'hui.

Concernant l'accessibilité de la plateforme

25- Quel est votre niveau d'expertise avec le numérique ?

- a. Je n'y connais rien
- b. Je suis tout juste débutant·e
- c. Je m'y intéresse, je suis amateur·rice
- d. Je suis un·e expert·e

Sur une échelle Pas du tout d'accord -> Tout à fait d'accord :

26- Je suis familier·ère des jeux vidéo

27- J'utilise régulièrement les outils de communication

28- Je passe du temps sur les réseaux sociaux

29- *Comment jugez-vous la facilité de connexion à la plateforme*

- a. *Échelle entre facile / un peu laborieuse / compliqué*

30- *Comment jugez-vous l'accès aux informations sur le site ?*

- a. *Échelle entre facile / un peu laborieuse / compliqué*

Concernant l'environnement

Avec une échelle d'accord / pas d'accord. ↓

31- *Les vidéos ont assez de textes pour être compréhensibles*

32- *Les animations sur les vidéos gênent la compréhension*

33- *Il y a assez de dessins pour accompagner les textes sur les vidéos*

34- *La voix off est claire et intelligible*

35- *Le rythme de la narration n'est pas trop rapide.*

36- *Les vidéos ont une durée adaptée (ni trop courtes, ni trop longues)*

Concernant l'aspect ludique

37- *Que pensez-vous des questionnaires en début de modules ? (Question ouverte)*

38- Dans la liste de mots suivante, choisissez ceux qui, selon vous, correspondent le mieux pour décrire votre sentiment par rapport aux questionnaires de fin d'atelier : (max 3 mots)

- a. Intéressants
- b. Ennuyeux
- c. Amusants

- d. Sérieux
- e. Trop longs
- f. Trop courts
- g. Nécessaires
- h. Inutiles
- i. *Autres ? (Précisez)*

39- Lors de votre parcours pédagogique, avez-vous le *sentiment de jouer à un jeu ?*

- a. Oui
- b. Non

Sur une échelle de d'accord / pas d'accord.

40- L'évaluation par questionnaires à chaque atelier, permettant de se tromper et de recommencer, m'aide à mieux retenir les informations des vidéos.

Concernant la communauté pédagogique

Peut-être prévoir une série de questions à échelle complètement d'accord / plutôt d'accord / plutôt pas d'accord / pas d'accord. Prévoir un Ne sait pas/Sans avis/Ne consulte pas les forums/ ne m'y intéresse pas qui permet aux personnes n'allant pas sur les forums de le faire savoir.

41- J'apprécie que les aidants puissent avoir accès aux mêmes vidéos que moi

42- La présence de modératrices sur les forums me rassure

43- Sur les forums, je peux échanger librement, sans avoir peur du jugement

44- La communauté EMNo_line m'apportera une aide si je la demande

45- Les informations que je peux trouver sur les espaces d'échange sont justes

46- Avec les connaissances acquises dans mon parcours, je me sens capable d'échanger avec des membres de la communauté en exprimant le besoin.

47- Échanger avec des personnes ayant les mêmes inquiétudes que moi m'aide à mieux gérer *l'évolution de ma maladie*.

48- *Que pensez-vous de la communauté pédagogique présente sur EMNo_line ? (Question ouverte)*

4 – Vos attentes

Passons maintenant à vos attentes concernant la plateforme. Cette partie est plus ouverte afin de vous laisser nous dire ce que vous imaginez de la plateforme.

Accessibilité à la plateforme

- 49- Quelles informations devraient être plus mises en avant sur le site ? (clique dans l'ordre croissant)
- a. Le lexique
 - b. Les actualités
 - c. L'accès à chaque atelier
 - d. L'accès à la messagerie privée
 - e. Les espaces d'échanges
 - f. Mes résultats
 - g. La visualisation globale de mon parcours

Environnement

À aménager sur un système d'échelle

- 50- Préférez-vous un environnement graphique plus :
- a. Minimaliste -> celui-ci me convient -> Avec plus d'animation dans les vidéos

51- Vous préféreriez que la voix off des ateliers soit :

- a. Féminine -> Cela m'importe peu -> Masculine
- b. Avec plus d'expressivité dans la voix -> L'intonation actuel me convient

Aspect ludique

Sur une échelle d'accord/pas d'accord :

52- Le questionnaire au début de module doit être conservé

53- Pour évaluer les connaissances acquises il serait plus agréable d'avoir différents types d'évaluations pour changer des quiz

- a. Si d'accord : quelle forme vous plairait le plus (champ libre)

54- J'aimerais pouvoir personnaliser davantage mon avatar

- a. Pourquoi (champ libre)

55- L'accès à des récompenses lorsque j'atteins des objectifs me motiverais davantage

56- Si 55 = D'accord alors : Quelles formes de récompenses vous motiveraient particulièrement :

- a. Des badges
- b. Un titre spécifique (ex : « pro de la recette » ; « expert du parcours chirurgie bariatrique »)
- c. Débloquer de nouveaux avatars
- d. Débloquer des succès au fur et à mesure du parcours
- e. Gagner des lots de goodies
- f. Autres :

57- J'aimerais avoir plus l'impression d'évoluer dans un jeu lorsque je fais mon parcours, pour apprendre en m'amusant (d'accord / pas d'accord)

- a. Si d'accord, qu'imaginez-vous ?

Communauté

58- Je m'impliquerais davantage sur les forums s'il y avait plus d'échanges et d'animation

- a. Oui
- b. Non

59- Si non Pourquoi ?

60- Si oui : Autour de quel thème aimeriez-vous échanger sur le forum ?

- a. Partager ses victoires personnelles
- b. Échanger autour de nos doutes
- c. Trouver des conseils pratiques
- d. Avoir un espace de divertissement
- e. Découvrir des activités à faire
- f. Autres ? (Précisez)

Sur une échelle d'accord/pas d'accord :

61- J'apprécie l'échange de recette au sein de la communauté :

62- Qu'imaginez-vous pour perfectionner l'espace recette(réponse libre).

63- N'hésitez pas à nous donner un axe d'amélioration que vous aimeriez voir apparaître sur EMNo_line (réponse libre)

5 - Informations générales

64- Quel est votre sexe ? *

- a. Femme
- b. Homme
- c. Intersexe

65- Quel est votre âge ? *

- a. 18-30
- b. 31-40
- c. 41-50
- d. 51-60
- e. 61-70
- f. Plus de 70

66- Quel niveau de diplôme avez-vous ?

- a. Sans diplôme
- b. Brevet, CAP, BEP
- c. Baccalauréat
- d. Bac+2
- e. Bac+3
- f. Bac+5
- g. Bac+8

67- À quelle catégorie socio-professionnelle appartenez-vous ?*

- a. Agent de maîtrise
- b. Agriculteur·rice
- c. Artisan·ne, commerçant·e
- d. Cadre et professions artistiques et intellectuelles
- e. Employé·e
- f. Etudiant·e
- g. Ouvrier·ère

h. Autres personnes sans activité professionnelle

68- Quel est votre statut

- a. Autoentrepreneur·euse
- b. Chef·fe d'entreprise
- c. Salarié·e
- d. En libéral
- e. Inactif·ve

69- Vous-êtes actuellement :

- a. En activité
- b. En recherche d'emploi
- c. Inactif·ve
- d. Retraité

70- Quelle est la CSP de votre père ?*

- a. Agent de maîtrise
- b. Agriculteur·rice
- c. Artisan·ne, commerçant·e
- d. Cadre et professions artistiques et intellectuelles
- e. Employé·e
- f. Etudiant·e
- g. Ouvrier·ère
- h. Autres personnes sans activité professionnelle

71- Quelle est la CSP de votre mère?*

- a. Agent de maîtrise
- b. Agriculteur·rice
- c. Artisan·ne, commerçant·e
- d. Cadre et professions artistiques et intellectuelles
- e. Employé·e
- f. Etudiant·e
- g. Ouvrier·ère
- h. Autres personnes sans activité professionnelle

72- Quel est le code postal de votre département de vie actuel ? *

73- Êtes-vous en couple ? *

- a. Oui
- b. Non

74- Avez-vous des enfants ? *

- a. Oui
- b. Non

ANNEXE N° 2 : QUESTIONNAIRE ENVOYÉ AUX PARTICIPANT·ES DU CODESIGN

Question	Réponse	Commentaire
<i>Votre première impression du site est-elle ...</i>	<i>Bonne – Mitigée – Mauvaise</i>	
<i>Avez-vous trouvé la navigation sur le site facile ou compliquée ?</i>	<i>Facile - Un peu laborieuse - Compliquée</i>	
<i>Avez-vous facilement retrouvé vos repères ?</i>	<i>Oui Non</i>	
<i>Avez-vous apprécié la présentation des ateliers ?</i>	<i>Oui Non</i>	
<i>La présentation des différents éléments de progression est claire.</i>	<i>Oui Non</i>	
<i>La présentation du parcours est ...</i>	<i>Plus claire qu'avant - Pareil - Moins clair qu'avant</i>	
<i>J'ai vu les nouvelles fonctionnalités (merci d'indiquer dans les commentaires les nouvelles fonctionnalités que vous avez vues)</i>	<i>Oui Non</i>	
<i>J'apprécie ces nouvelles fonctionnalités</i>	<i>Oui Non</i>	

Mon avis général sur le nouveau site est...	Très bon – Bon – Moyen – Mauvais	
Dites-nous ce qui vous a bloqué, ce que vous appréciez, vos commentaires par rapport à ce nouveau site.		

ANNEXE N°3 : GRILLE DES ENTRETIENS SEMI-DIRECTIFS AVEC LES PATIENT·ES

Thème	Hypothèse reliée	Question principale	Question complémentaire
<i>Compréhension de la plateforme</i>	Le numérique génère une distance entre le patient·e et la maladie qui s'estompe grâce à la ludicisation de la plateforme.	Quels sont les besoins que vous avez identifiés pour mieux être accompagné dans votre maladie ?	
	Le numérique génère une distance entre le patient·e et la maladie qui s'estompe grâce à la ludicisation de la plateforme.	À quoi vous attendiez-vous en vous inscrivant sur la plateforme ?	
	Le numérique génère une distance entre le patient·e et la maladie qui s'estompe grâce à la ludicisation de la plateforme.	Est-ce que la plateforme est l'outil le plus adapté à vos besoins ?	
	Les patients·es ont des difficultés à comprendre les avantages sociaux et médicaux proposés par la plateforme	Comment se vous sentez vous face à l'information que vous recevez ?	Dépassés ? Il y en a trop ? c'est une quantité suffisante ? ennue ou les amuse ?

	Le numérique génère une distance entre le patient·e et la maladie qui s'estompe grâce à la ludicisation de la plateforme.	Comment adaptez-vous votre prise en charge par rapport à cette nouvelle façon de fonctionner ?	
	Le numérique génère une distance entre le patient·e et la maladie qui s'estompe grâce à la ludicisation de la plateforme.	Aimeriez-vous plus de présence d'un représentant médical ?	
	Les patients·es ont des difficultés à comprendre les avantages sociaux et médicaux proposés par la plateforme	Qu'elle est votre compréhension de l'objectif de la plateforme ?	
<i>Gamification</i>	Le numérique génère une distance entre le patient·e et la maladie qui s'estompe grâce à la ludicisation de la plateforme.	Est-ce que vous êtes motivés à faire votre parcours ?	Si oui pourquoi ? Par quoi ?
	Le numérique génère une distance entre le patient·e et la maladie qui s'estompe grâce à la ludicisation de la plateforme.	Est-ce qu'un système de récompense, de jeu, peut-il aider à vous engager ?	
<i>Autonomisation du patient·e</i>	Les patients·es ne souhaitent pas nécessairement prendre la responsabilité de l'expertise de leur maladie.	Avez-vous le sentiment d'avoir un nouveau rôle en tant que patient face à votre maladie ?	

	Les patients·es ne souhaitent pas nécessairement prendre la responsabilité de l'expertise de leur maladie.	Acceptez-vous ce nouveau rôle ? Ces nouvelles responsabilités ?	
	Les patients·es ne souhaitent pas nécessairement prendre la responsabilité de l'expertise de leur maladie.	Avez-vous des difficultés à prendre votre prise en charge médicale en main du fait du numérique ?	
	La motivation de réalisation des ateliers est liée à l'envie de valider une étape dans leur parcours de soin formalisée par la connaissance des éléments de leur maladie.	Avez-vous de la motivation à réaliser votre parcours <i>Nuvec</i> ?	
	La motivation de réalisation des ateliers est liée à l'envie de valider une étape dans leur parcours de soin formalisée par la connaissance des éléments de leur maladie.	De quoi tirez-vous votre motivation ?	
<i>Soutien social en ligne</i>	L'anonymisation apportée par le pseudonyme et l'avatar sont des freins, spécifiquement dans le cadre de cette maladie, à la création d'un soutien social en ligne et d'un sentiment communautaire.	Connaissez-vous le principe de patient expert ?	Qu'en pensez-vous ?

	<p>L'anonymisation apportée par le pseudonyme et l'avatar sont des freins, spécifiquement dans le cadre de cette maladie, à la création d'un soutien social en ligne et d'un sentiment communautaire.</p>	<p>Est-ce qu'on se trouve dans une hiérarchisation des patients·es bloquante ?</p>	
	<p>La facilité d'accès à d'autres supports, tels certains groupes sur des réseaux sociaux, créer un frein à l'utilisation de la plateforme du fait de la facilité d'accès et de l'habitude d'utilisation.</p>	<p>Allez-vous sur des forums de discussion ou dans des groupes de parole pour vous aider avec votre maladie ?</p>	
	<p>L'anonymisation apportée par le pseudonyme et l'avatar sont des freins, spécifiquement dans le cadre de cette maladie, à la création d'un soutien social en ligne et d'un sentiment communautaire.</p>	<p>Que pensez-vous d'une aide numérique ? Êtes-vous plus à l'aide qu'en présentiel ?</p>	
	<p>L'anonymisation apportée par le pseudonyme et l'avatar sont des freins, spécifiquement dans le cadre de cette maladie, à la création d'un soutien social en ligne et d'un sentiment communautaire.</p>	<p>Est-ce que l'anonymisation des aides ?</p>	

	<p>La facilité d'accès à d'autres supports, tels certains groupes sur des réseaux sociaux, créer un frein à l'utilisation de la plateforme du fait de la facilité d'accès et de l'habitude d'utilisation.</p>	<p>Est-ce que vous êtes aussi sur le Groupe <i>Facebook</i> ?</p>	<p>Quelles différences notent-ils ?</p>
	<p>L'anonymisation apportée par le pseudonyme et l'avatar sont des freins, spécifiquement dans le cadre de cette maladie, à la création d'un soutien social en ligne et d'un sentiment communautaire.</p>	<p>Est-ce que cela vous gêne de montrer votre corps sur ces réseaux ?</p>	
	<p>L'anonymisation apportée par le pseudonyme et l'avatar sont des freins, spécifiquement dans le cadre de cette maladie, à la création d'un soutien social en ligne et d'un sentiment communautaire.</p>	<p>Est-ce que voir l'évolution des corps des autres peut vous motiver par rapport à votre parcours ?</p>	
		<p>Est-ce que vous agissez différemment sur les forums si vous voyez à qui vous parler ? Contrairement à si la personne en face est sous anonymat.</p>	

ANNEXE N°4 : GRILLE D'ENTRETIEN COLLECTIF AVEC LES CONCEPTEUR·RICES DE *NUVEE*

Thèmes	Questionnements spécifiques
<i>Les origines</i>	Pourquoi créer <i>Nuvee</i> ?
	Comment s'est construite la plateforme ?
	Qu'est-ce qui a motivé à développer / rejoindre le projet ?
	Quels sont les éléments déclencheurs du projet ?
	Comment imaginiez-vous que cela s'intègre dans le parcours de soin ?
	Comment s'est fait le choix de rendre payante la plateforme ? Comment imaginiez-vous l'intérêt que pouvait avoir la plateforme pour les patients / les professionnels ?
<i>Gamification</i>	Vous avez toujours imaginé un environnement ludique ?
	Quelle définition vous donneriez à la gamification ?
	Quel est l'apport de la gamification selon vous ?
<i>Communauté</i>	Quelle est la raison pour laquelle vous avez souhaité intégrer une communauté à la plateforme ?

	<p>Quelles étaient les caractéristiques que vous souhaitiez / souhaitez aujourd'hui pour la communauté ?</p>
	<p>Il y a deux infirmières modératrices, dont vous Laura, quel rôle donnez-vous aux animatrices de la communauté ?</p>
	<p>Un rôle spécifique de patient expert est créé sur la plateforme, quelle définition vous donnez au terme patient expert ?</p>
	<p>Comment imaginez-vous leur rôle au sein de la communauté ?</p>
	<p>Vous avez fait le choix d'une communauté anonyme, pouvez m'expliquer ce qui a motivé ce choix ?</p>
	<p>Le personnage d'Aneo que vous avez créé, quel est son rôle ?</p>
	<p>Il est devenu l'avatar des utilisateurs, y a-t-il un rôle d'identification ?</p>

ANNEXE N°5 : TRANSCRIPTION DES ENTRETIENS PATIENT·ES

Transcription EP1

00:00:05 Julie

Elle vous dit que c'est enregistré, c'est tout.

00:00:09 EP1

J'ai compris.

00:00:11 Julie

Alors du coup, histoire de vous poser un peu le contexte, l'objectif de l'entretien pour moi, aujourd'hui, c'est d'échanger avec des patients qui sont sur la plateforme Nuvee pour avoir leur avis, leur compréhension de la plateforme un peu plus profondément que je pourrais l'avoir juste en posant quelques questions qui se répondent par oui ou par non. L'idée, c'est qu'il n'y a absolument aucune mauvaise réponse. Vous répondez avec le cœur comme je vous disais dans l'e-mail, c'est absolument anonyme. Il n'y a jamais votre nom qui sortira. Ça reste entre vous et moi et vous n'hésitez pas non plus si vous avez besoin de temps pour réfléchir ou quoi, il n'y a aucun problème. Je ne demande pas une réponse au tac au tac.

00:00:35 EP1

OK. Oui, bien sûr.

00:00:58 Julie

Donc dans un premier temps, je vais partir sur tout ce qui est compréhension de la plateforme. Dans l'idée, ça fait combien de temps que vous êtes inscrite sur la plateforme déjà ?

00:01:11 EP1

Ça ne fait pas très longtemps. C'est quand j'ai vu l'infirmière qui m'a envoyé la marche à suivre, donc on va dire 3 semaines, un mois maxi.

00:01:25 Julie

D'accord, OK.

00:01:26 EP1

Voilà parce que j'ai payé qu'une fois de toute façon donc oui ça doit être pas tout à fait un mois.

00:01:31 Julie

OK et à quoi vous vous attendiez en vous inscrivant sur la plateforme ?

00:01:38 EP1

Pas du tout à ça, pas du tout. Je m'attendais plus à une façon de vous décrire (ce qu'on fait très bien) les opérations, les conditions, les problèmes qu'on peut rencontrer, le suivi médical, mais pas sous une forme ludique comme ça, je trouve que c'est bien fait. Parce qu'au début je me suis dit "oh là là, qu'est-ce que ça va être ce truc-là ? Je ne sais pas si j'ai bien fait de m'inscrire, je ne suis pas très informatique donc ça... bon." Et puis les deux premières fois je l'ai fait, puisque l'infirmière avait dit - il y avait ma fille qui était avec moi - elle m'a dit "Bah vous aussi vous pouvez y aller, il n'y a pas de souci" puisqu'elle a eu un bypass il y a maintenant un peu plus d'un an, "Vous pouvez y aller et puis vous guiderez votre maman" donc voilà elle a fait l'installation tout ça.

00:02:38 EP1

Et après j'ai trouvé ça rigolo. Je me suis dit, c'est bien fait, c'est pas trop compliqué. J'ai travaillé à l'éducation nationale, donc j'ai dit que ce n'est pas trop compliqué. C'est amusant et sincèrement, c'est amusant parce qu'après j'y allais le matin, j'y allais bien 1h.

00:03:00 Julie

Ah oui quand même.

00:03:02 EP1

Oui non, mais j'ai vous savez comme les gamins qui jouent à la PlayStation hein. Moi ça m'a fait le même effet. Je me suis dit, bah voilà, quand on devient addict à quelque chose et ben si ça continue comme ça, je vais devenir addict à Nuvee. Ça m'a fait exactement ça.

00:03:19 Julie

Donc une bonne surprise plutôt.

00:03:21 EP1

Ah oui, oui. Oui, et surtout que j'avais peur, que ce soit très ennuyeux avec des termes techniques, mais y en allant, alors il y a des mots que je n'ai même pas retenus, les complications qu'il peut y avoir. Je me suis dit ouais, ça va. Je pensais à quand il y a eu la pandémie et que je faisais des cours que j'étais AVS au collège pour enfants porteurs de handicaps. Et donc on avait des échanges puisque chacun était chez soi pour les devoirs. Puis des fois, je me disais quand même ils exagèrent au lieu de me regarder faire à moitié leurs devoirs, il pourrait s'y mettre.

Voilà, non du tout ça ne m'a pas fait du tout cet effet-là, au contraire, je me suis vraiment prise au jeu.

00:04:10 Julie

D'accord ? Bah tant mieux. Est-ce que, avant même d'avoir accès à la plateforme, vous aviez une idée des besoins que vous ressentiez d'avoir ? Je ne sais pas, éventuellement vous avez envie d'avoir telle thématique ou telle façon de faire où ?

00:04:29 EP1

Non, pas du tout, mais alors pas du tout. Avant d'y être connecté, comme on dit j'attendais beaucoup beaucoup des professionnels, ça, je le reconnais. Aussi bien de la diététicienne ou du médecin. Je m'étais dit, "je vais poser des questions, ils vont me répondre. Je ne vais peut-être pas tout comprendre, mais ils vont répondre à mes besoins", voilà.

00:04:57 EP1

Et puis comme ça a été un cas pour moi assez difficile parce que j'ai changé d'endroit quand je me suis inscrite pour un suivi bariatrique à la base, je me suis inscrite dans un hôpital à Bourg-en-Bresse, à Fleyriat. Et bon, ça ne s'est pas fait parce que bah suite à ça ben j'ai perdu mon petit-fils de 6 mois, ça a été une catastrophe. Mon suivi s'est fait, mais il y avait la pandémie, tout ça. J'ai fait tous les examens là-dessus, je suis assez assidue et malheureusement j'ai eu un cancer. J'allais dire, j'ai attrapé un cancer, mais on n'attrape pas comme ça. Voilà, j'ai eu un cancer du sein donc là tout s'est arrêté.

00:05:46 EP1

Donc bien sûr, quand on m'a dit « bah non, Madame EP1, votre suivi, c'est mort, on arrête là ». D'abord, j'étais désespérée. Après, je me suis dit, mais il va falloir que tu rebondisses ma grande parce que ce n'est pas comme ça que tu vas t'en sortir et j'ai continué à ma vie, mes soins enfin tout ça. Au bout d'un an et quelques jours on m'a dit, "Vous êtes en rémission parce qu'on m'a tout enlevé", chimio radiothérapie, hormonothérapie... Voilà donc je vais poser la question à l'oncologue en disant est-ce que je peux reprendre et gentiment il m'a dit "dans un an, je vous revois avec 20 kilos en moins." Je me dis, il me donne son accord, on est bien d'accord.

00:06:35 EP1

Donc je suis retourné à Fleyriat et j'ai vu le docteur C., qui m'a dit "oui, au contraire. En plus Madame EP1, sachez que c'est quand même 82% de non-récidive à un cancer pour une femme, c'est de perte de poids cette chirurgie, donc bien sûr qu'on va reprendre."

00:06:55 Julie

Oui, ce n'est pas négligeable.

00:06:57 EP1

Voilà donc je me suis dit que c'est un point fort, au moins avec tout ce qui nous est arrivé. Sauf qu'il m'a dit, les examens étaient bons, il y a un an bon peut être une prise de sang et tout, mais vous allez revoir le chirurgien et ne vous inquiétez pas, tout se passera bien. Super, j'avais la banane, j'avais la niaque comme on dit. Sauf que le chirurgien a dit non. Je n'ai pas tout compris, sur le coup, je me suis dit, merde est-ce que bon j'espère pas, Ô mon Dieu, avoir une récurrence, mais voilà, enfin je ne comprenais pas. Et de là il m'a dit, je ne vous opérerais jamais, vous avez 66 ans, j'ai dit de merde. Jusqu'à 65 j'opère, à partir de 66 j'opère plus donc je n'ai pas compris.

00:07:51 EP1

Je n'ai pas souhaité non plus comprendre trop. Je suis parti un peu en dépression du tout parce que ce n'est pas du tout mon truc, mais j'ai revu le docteur C. qui m'a dit ben vous inquiétez pas, je vais lui faire une lettre et il a dit non, c'est non, point barre. Donc comme ma fille avait été à Convert, elle m'a dit va à Convert, tu expliques tu réclames ton dossier et tout, j'ai vu le docteur J. qui lui m'a dit "Non, mais attendez, l'âge, effectivement, lui il est à l'hôpital, il a un salaire, enfin, il n'a même pas parlé de salaire, il fait ce qu'il veut. En réalité, il opère, il n'opère pas, il fait ce qu'il veut, mais ne comprends pas les gens, il n'essaie pas de comprendre les gens.

00:08:40 EP1

Je me suis dit, qu'est-ce qu'il me raconte, il va me dire que je suis un peu folle que je n'ai pas compris ce qu'il a dit et il m'a dit, "Donnez-moi votre dossier et on va faire" et quand il a vu mon dossier, il me dit "mais non, Madame EP1, moi, je vais vous opérer, on va trouver la bonne solution par contre ce qu'on va faire, c'est qu'il va falloir aussi revoir la diététicienne, revoir la psychologue." Et puis m'a parlé de la plateforme "mais vous n'êtes pas obligé, hein ? C'est payant, c'est 14€. Vous n'êtes pas obligé, mais c'est quand même un plus." Donc j'ai vu la diététicienne, j'avais déjà vu Florence Noël avant parce que c'était par elle que j'étais suivie, même si j'allais à l'hôpital Fleyriat. Ils n'étaient pas très contents et puis j'avais vu aussi la psychologue, que je revois le 15 octobre, et qui me dit bah" non, mais même vous êtes dans la bonne avancée, voilà y a pas de raison, le docteur vous dit oui, c'est qu'il a ses raisons et c'est qu'il sait qu'il peut sinon il vous aurait dit non. Donc ne vous inquiétez pas. Et puis la dernière fois, j'ai été la voir cette semaine encore, elle m'a dit oui Madame EP1, vous avez compris la façon de manger, vous avez compris la façon dont je vous ai parlé de la plateforme, c'est bien ce que vous avez compris, alors j'ai dit des mots techniques, j'ai dit comme je vous ai dit, c'est très ludique, c'est bien et les échanges qu'on peut avoir aussi bon là moi je n'ai pas mis grand

chose. Je crois que j'ai mis un échange avec une dame, enfin une dame, un monsieur, j'en sais rien d'ailleurs, une personne, mais n'étant pas opérée là, tous les gens qui parlent, ils ont été opérés, donc ils étaient beaucoup. Mais c'est intéressant, hein. Moi je lis hein, je reconnais, je lis et c'est intéressant vraiment c'est bien donc voilà.

00:10:35 Julie

Eh, ben, quel parcours en tout cas ! Je pense qu'on peut dire que vous êtes une battante dans tout ça.

00:10:42 EP1

Je ne sais pas si c'est une battante réellement. Honnêtement je ne sais pas. Je pense que d'abord, je suis supportée par mes enfants parce que j'ai 6 enfants.

00:10:50 Julie

Ça aide.

00:10:50 EP1

Ouais, je suis très entouré psychologiquement. Je ne suis pas un mouton de foire en disant ben il m'a dit ça c'est ça, tu vois ça, mais j'analyse beaucoup les choses. Et puis j'y vais aussi, sincèrement, mon intérêt si je peux retrouver de l'autonomie et de la puissance, comme on dit, de l'énergie. Vous savez, quand vous pesez le poids que je pèse vous ne pouvez pas bouger, vous ne pouvez pas marcher parce que vous êtes essoufflé, vous ne pouvez pas lasser vous-même vos chaussures, coupez vos ongles de pieds, même pour la toilette intime, c'est dérangeant et il faut trouver des stratagèmes et tout. Voilà enfin à un moment donné, j'ai 66 ans, je n'ai pas envie de mourir comme j'ai dit au docteur J., je n'ai pas envie de mourir grosse. Je n'ai pas envie. Je ne veux pas être filiforme, la bimbo qui va aller sur les... pas du tout, ce n'est pas ça du tout. Je veux être entre parenthèses normale.

00:11:55 Julie

Je comprends. Et du coup pour en revenir à la plateforme, une fois que vous êtes dessus aujourd'hui, vous avez un peu pratiqué, vous trouvez tout ce qu'il vous faut où il y a quelque chose en y réfléchissant qui pourrait vous manquer, qui sont là, mais pas assez aboutis ou autre ?

00:12:20 EP1

Alors tout ce qu'il me faut pour l'instant avant l'opération, oui, ça n'y a pas de souci. Je trouve que quand vous regardez les vidéos elles sont bien faites. Vous ne comprenez pas tout, hein ! Parce que pas des génies du médical, ni professionnel, mais je trouve qu'elles sont bien faites. On vous parle bien des risques, on vous parle bien de la façon dont il faut aborder les choses. On vous parle bien de vous buvez – je vais vous dire une bêtise, hein - beaucoup de

coca, ben non, ça, c'est fini parce qu'y a ça y a ça. Si vous buvez de l'alcool, ben vous pouvez avoir tel truc. Vous pouvez être addict alors ça, moi je ne le savais pas du tout, je n'aurais pas cru. C'est quelque chose qui m'a surpris. D'abord, je l'ai dit à la diététicienne, je ne comprends pas. Elle me dit ben oui effectivement, bon plus sur un bypass que sur une sleeve, vous êtes ivre tout de suite donc elle m'expliquait ça. Elle me dit oui, effectivement, c'est ça.

00:13:23 EP1

Bon, je ne fume pas et heureusement, j'ai peut-être beaucoup de chance, je ne picolais pas non plus donc ça voilà. Et puis bon les grignotages, enfin tout. Je trouve que c'est bien fait ça, sincèrement, c'est bien pour le neuneu. Enfin c'est pas méchant ce que je dis, mais pour le neuneu qui ne connaît rien, je trouve que ça a apporté des réponses à vos questions. Bon après il y a des termes techniques qui sont un petit peu compliquées. Et puis comme vous faites le quiz même si vous avez compris la vidéo vous avez quand même, moi y a des fois où j'avais 0 réponse hein, il fallait que je recommence et je ne comprenais pas pourquoi parce que j'étais sûre qu'on m'avait dit que c'était ça, mais les réponses, elles sont mises dans la vidéo, mais pas c'est pas flagrant quand vous faites le quiz.

00:14:20 Julie

Pas forcément évident, il faut creuser un peu.

00:14:23 EP1

Ouais voilà ce que j'ai fait aussi je ne sais pas si c'est de la triche ou pas de la triche, je n'en sais rien, mais quand vous regardez les vidéos, on vous montre les images, puis on vous dit ben y a ça. Et ben moi je les prenais en photo.

00:14:38 Julie

Mais si ça fonctionne pour vous, il n'y a pas de triche, je crois. Enfin il n'y a pas de notion de triche puisque toute façon c'est pour vous donc.

00:14:39 EP1

Donc voilà après, quand on posait les questions, bah des fois je regardais alors des fois je trouvais je trouvais pas. Quand j'avais 2 réponses de bonnes, je recommençais le quiz. Donc, honnêtement, quand j'arrivais à 3 sur 5 ou 4 sur 5, je n'ai pas recommencé, je me suis dit bon, aller c'est bon. Ils m'ont marqué acquis, allez je vais être sympa, je vais passer au suivant, voilà. Et non, je trouve qu'elle est bien faite. Honnêtement. Il y a certainement des améliorations à faire, mais je ne suis pas capable de vous dire pourquoi je vous dis ça. Dans toutes choses il y a toujours des améliorations qu'on peut trouver, mais voilà.

00:15:31 Julie

Et est-ce que.

00:15:31 EP1

Ouais, non, mais.

00:15:33 Julie

Pardon, vous alliez dire.

00:15:35 EP1

Non, non, je trouve que c'est ludique. Moi ça m'a bien convenu.

00:15:41 Julie

Super. Et du coup, est-ce que ça vous a fait adapter votre prise en charge médicale aussi ? Est-ce que le fait d'apprendre des choses sur cette plateforme, ça vous positionne différemment, donc patient dans tout ce maillage médical derrière ?

00:16:00 EP1

Alors ça ne m'a pas forcément, mais ça m'a aidé. Et c'est tout bête, hein, à comprendre certaines choses style les vitamines à vie. C'est complètement idiot, mais j'ai compris pourquoi. Alors que ma fille les prend, des fois je me dis "Ouais, si elle les oublie, ce n'est pas très grave quoi" en définitive si si ça peut être grave, enfin grave, il va y avoir des manques donc ouais. Au niveau suivi, j'ai toujours été très stricte-moi. Si on vous dit tous les ans il faut aller chez le médecin, tous les ans il faut aller chez l'ophtalmo tous les ans il faut aller chez le dentiste, faire des révisions comme une voiture hein a les limites. Donc ça, je l'ai toujours fait toujours appliquer aussi bien pour moi et c'est peut-être ce qui m'a sauvé par rapport à mon cancer. Parce que comme il a été détecté, j'avais quand même une tumeur à plus de 4. Ça par contre là-dessus j'étais intransigeante. Ce qui m'aide beaucoup, c'est les vidéos parce que vous apprenez plein de choses. Puis il y a les échanges avec les gens, j'ai bien aimé moi alors comme je vous ai dit, je n'en ai pas fait, mais j'aime bien ça, je trouve que ça apporte beaucoup, voilà.

00:17:32 EP1

Médicalement parlant pour l'instant ce que j'ai fait avec le docteur J., ce que je fais avec la psy, la diététicienne, tout ça, ça me va. Avec la diététicienne, j'échange beaucoup sur beaucoup de choses. Donc, le fait de savoir mâcher et on vous le dit dans tout ça, pourquoi il faut arrêter 30 min avant et pas boire pendant et après boire 30 min après tout ça c'est bien parce que ça, vous ne le savez pas forcément. Mais moi j'ai déjà fait beaucoup d'échanges avec la diététicienne qui est au top. Mais franchement, cette femme-là est au top. Et pour l'instant, médicalement ouais, enfin c'est bien, c'est très bien fait, mais pour l'instant voilà ça me suffit moi personnellement. Après, ça ne pourra peut-être pas suffire à tout le monde.

00:18:24 Julie

Oui, oui, non, mais c'est très personnel comme parcours de toute façon. Et justement, médicalement, est-ce que vous aimeriez qu'il y ait plus de présence de représentants médicaux sur la plateforme où est-ce que le suivi à côté vous suffit ?

00:18:39 EP1

Ah oui. Alors moi, j'aimerais bien pouvoir avoir un chirurgien bariatrique, c'est idiot. Ou une personne d'un laboratoire par rapport aux analyses. Voilà ça, c'est pour moi ouais, ça serait un plus.

00:18:57 Julie

Alors sous quel format, quelqu'un qui apparaît dans les vidéos pour donner des informations, ou quelqu'un qui est disponible pour discuter avec vous ?

00:18:57 EP1

Non qui apparaît dans les vidéos. Qui peuvent plus étaler. Parce que c'est bien elles sont bien les vidéos, mais on vous parle de certains problèmes, mais je pense que le point de vue d'un chirurgien bariatrique en disant “ben voilà, on peut rencontrer ce problème-là.” Comme l'obstruction de tout ça. Enfin ouais, quand on dit “vous risquez d'avoir un bouchon”. OK bah moi ce que j'ai pensé tout de suite, hop huile de paraffine ça va s'en aller tout seul alors ce n'est peut-être pas bon ce que je dis. Au contraire après on vous dit “évittez, évittez les laxatifs, les fibres, les machins.” Ah OK, d'accord donc tu as faux. Et c'est de là où je me dis bah la personne qui est compétente peut dire bah voilà pourquoi ce n'est pas bon pourquoi il ne faut pas le prendre, pourquoi il faut faire plus de la marche ou s'hydrater plus pour ne pas avoir cet encombrement, voilà c'est ça.

00:20:05 Julie

D'accord, je comprends. OK et je comprends bien qu'aujourd'hui, ça vous a bien motivé de faire ce parcours. Mais à l'origine, au moment où l'infirmière vous donne l'accès, est-ce que vous étiez motivé à le faire dès le départ où est-ce que vous êtes dit bon, je vais voir vite fait, puis on verra ce que ça donne ?

00:20:26 EP1

C'est exactement ça, c'est ce que je vous ai dit au début. Je l'ai vu, je me suis “Ouais bof, je vais le faire, je vais le regarder une fois”. Et après, j'étais comme une gamine avec sa gameboy, j'avais envie de passer l'étape au-dessus. Alors les premières vidéos, les premiers quiz, tout ça, voilà bon OK. Mais après ça ouais, franchement, ça m'a plu. C'est quelque chose qui est bien fait. Vous avez envie d'aller plus loin enfin, moi personnellement c'était mon ressenti. D'ailleurs ma fille m'a dit tu vas devenir dada, maman. D'ailleurs, pour Noël dernier elle, non pas pour le dernier, pour la fête des Mères, j'ai une fille qui m'avait offert une switch

parce que je voyais ma petite fille qui en avait une, mes petits enfants, mes enfants, enfin, ils sont grands maintenant, mais ils jouent à la PlayStation. Je disais quand même et tout des fois chez eux je jouais. Et il y en a une qui m'a dit, "Bon, attends, on va t'en offrir une" et ben la plateforme, les quiz et tout ça, ça m'a fait penser à ça. Et vraiment, pour moi, c'est important, c'est hyper important et je ne regrette pas du tout d'y avoir été maintenant. Au départ, ça me semble bizarre, de toute façon je vais y aller, elle va voir que je vais y aller elle va être contente, mais en définitive, pas du tout. C'est ça m'a fait du bien à moi.

00:21:48 Julie

Ah, tant mieux. Et du coup, vous avez, ça vous a aidé aussi à comprendre l'objectif de la plateforme ? Enfin, l'objectif que nous, on enfin, en la créant, on essaye de vous donner.

00:21:58 EP1

Oui ben c'est l'ouverture sur une chirurgie bariatrique. Les bienfaits, les méfaits. Non, je trouve que c'est très très bien fait. Franchement, je n'ai rien à redire, je ne vais pas vous dire, je verrai plus ça, mais je trouve que d'ailleurs les gens qui n'y vont pas ont tort.

00:22:11 Julie

Non, mais tant mieux.

00:22:16 EP1

Honnêtement, les gens qui n'y vont pas, ont tort. Parce que je pense qu'on apprend beaucoup de choses et on a des réponses à des questions. Peut-être des questions un petit peu personnelles que les gens se répondent entre deux-là et qu'on n'oserait pas personnellement poser.

00:22:36 Julie

Oui, je comprends.

00:22:40 EP1

Donc voilà. Et puis bon je trouve l'infirmière moi très bien, très très très gentille hein franchement.

00:22:45 Julie

Oui, c'est vrai qu'elle est très sympa. Tout à l'heure vous parliez du fait que ça vous a permis de trouver de l'autonomie dans votre parcours. Est-ce que.

00:23:00 EP1

Non, c'est le fait de me faire opérer, ça va me permettre de retrouver de l'autonomie.

00:23:04 Julie

D'accord, OK !

00:23:08 EP1

Parce que quand vous êtes une ancienne sportive, alors je vous explique : quand vous avez fait de la compétition à haut niveau, quand vous êtes ancienne sportive et que vous voyez dans l'état où vous êtes aujourd'hui... c'est pour ça que je dis, je ne veux pas être là bimbo non, ce n'est pas ça, j'ai été m'inscrire dans une salle, j'ai fait des régimes pas possibles. Mais ça ne m'apporte rien. Enfin, je veux dire, je vais perdre 5 kilos, je vais reprendre 15. Ça m'a pourri. Alors que le fait d'avoir été connectée; mais c'est idiot je vais vous dire, ça m'a donné une impression de me dire "Voilà, si tu fais ça, si tu suis les conseils, si t'es comme on dit entre guillemets la bonne élève eh ben tu vas pouvoir marcher, tu vas pouvoir courir avec tes petits enfants, tu vas pouvoir te mettre en jupe, tu ne seras plus essoufflé, tu reprendras de l'énergie, tu pourras te mettre à genoux" parce que je ne peux pas me mettre à genoux si je suis à genoux, je ne peux pas me relever. Voilà, c'est cette autonomie-là que j'ai besoin aujourd'hui.

00:24:11 Julie

D'accord, OK. Je comprends, ça m'avait fait tilt parce qu'y a, on va dire un concept ou un nouveau rôle qu'on donne aux patients aujourd'hui. Enfin que les médecins aimeraient donner aux patients, c'est celui d'un patient qui est autonome dans sa prise en charge médicale et c'est en partie ce qu'on essaie de donner à travers Nuvee, c'est de la compréhension du sens, si on peut dire ça comme ça, pour certaines personnes, pour que les gens puissent faire des choix éclairés dans leur parcours. Est-ce que vous avez-vous l'impression d'avoir ce nouveau rôle-là dans votre parcours ?

00:24:48 EP1

Oui, mais bien sûr. Déjà, quand j'ai été à l'hôpital pour faire les premières démarches, moi mes rendez-vous étaient planifiés. Tel jour vous avez ça, tel jour vous avez ça, vous n'êtes pas autonome. Vous n'êtes pas autonome, on vous le dit. Là j'ai eu une chance et c'est peut-être une chance pour moi, mais peut-être pas pour d'autres, je n'ai pas eu, comme ma fille, à courir à droite, à gauche, prendre dix-mille rendez-vous. Elle est devenue autonome parce qu'elle a pris toute seule ses rendez-vous. Parce qu'on lui a dit tel jour enfin, il faut que vous fassiez tel examen, donc vous prenez rendez-vous. Elle l'a fait toute seule. Moi c'était déjà planifié, je n'ai pas eu besoin de voilà, j'étais un petit robot qui est quelqu'un qui suivait les voilà en fait. Mais vous n'êtes pas autonome puisque vous ne le faites pas vous-même. Là c'est quelque chose, ce parcours là que vous proposez et avec la plateforme, on vous le dit bien, on vous le fait comprendre et de là vous passez vous dites ouais, OK, je suis autonome parce que c'est moi qui ai décidé. Je suis autonome parce que je l'ai fait toute seule.

00:25:53 Julie

Et donc ce nouveau rôle, c'est enfin si je comprends bien, c'est vraiment quelque chose de positif pour vous le fait qu'on attende plus que des médecins, mais que le patient ait aussi son mot à dire dans sa prise en charge.

00:26:05 EP1

Bien sûr, c'est primaire et c'est vital à la limite. C'est vital à la limite. Soyez autonomes par vous-même. Voilà, mais c'est tellement important. Ah ben oui, moi je suis à 100% pour là. Cette façon de faire cette façon de dire. Votre plateforme vous fait comprendre qu'à un moment donné, ben faut vous prendre en charge vous-même. Et ce n'est pas le cas si vous allez à l'hôpital, je suis désolé. Ce n'est pas le cas.

00:26:35 Julie

Est-ce que le fait qu'il y a une partie de ce parcours, parce que malgré tout Nuvee, s'intègre aussi avec toutes les autres prises en charge avec le docteur J., la diète, la psy, est-ce que le fait qu'il y ait une partie numérique selon vous, ça représente un blocage, ça peut ?

00:26:55 EP1

Non, c'est un plus. Bah oui, pourquoi un blocage ?

00:27:00 Julie

Je ne sais pas parce que ça demande aussi des compétences numériques, éventuellement parce que.

00:27:04 EP1

Bah je ne suis pas très douée, honnêtement je ne suis pas très douée en informatique, mais voilà je vois bon que j'ai quand même réussi, je me suis dit bon bah je vous avais envoyé un mail, si ça ne fonctionne pas je ne sais pas comment on va faire. Donc non, non, ça fait un plus. Bon, ce n'est pas non plus le numérique, là ce n'était pas très difficile hein, faut être honnête. Oui, pour moi ouais, je pense que ça peut être un plus bien sûr.

00:27:38 Julie

Le fait que ça vous demande du temps en dehors, par exemple vous pourriez-vous dire bah voilà, ça doit me prendre 1/4 d'heure ou 1h par jour en plus, je n'ai pas le temps pour ça. Ça n'a pas l'air de vous poser problème, mais je vous pose quand même la question.

00:27:55 EP1

Dans ces cas-là, vous ne prenez jamais le temps. Si vous ne pouvez pas prendre 1/4 d'heure 20 min ou 1h pour votre bien-être et pour votre façon de voilà, ça change aussi des choses. Je ne suis franchement pas du tout d'accord avec vous. Moi je pense que ouais ça m'apprend beaucoup.

00:28:10 Julie

Je me fais plus l'avocat du diable qu'autre chose. Je suis plutôt d'accord avec vous dans l'idée. Mais super du coup, super. Est-ce que vous connaissez le principe de patient expert ?

00:28:26 EP1

Non, pas du tout.

00:28:28 Julie

Alors pour vous expliquer brièvement, alors patient expert maintenant, c'est même devenu un diplôme universitaire. Mais dans l'idée, c'est des patients comme vous, comme n'importe qui, sur n'importe quelle pathologie, qui ont éprouvé un peu le parcours et ses inconvénients, ses avantages. Mais le parcours dans sa globalité, j'entends pas uniquement sur les plateformes numériques et qui obtiennent une sorte de statut honorifique de patients experts pour guider les autres patients. Répondre peut-être plus facilement à leurs questions ou ce genre de chose. Est-ce que c'est quelque chose qui, parce que vous me parliez de la plateforme tout à l'heure, enfin, du côté échange sur la plateforme, est-ce que si avec ce que je viens de vous expliquer vous aviez des patients experts un peu plus à votre disposition, ça vous intéresserait ou est-ce que la hiérarchisation, entre guillemets des patients n'est pas utile pour vous ?

00:29:28 EP1

Alors, est-ce que ça pourrait m'intéresser ? Ouais, pourquoi pas, mais je pense que ça pourrait m'intéresser une fois être opérée. Pour savoir pour être, voilà dire bah tu rencontres ce souci-là alors voilà l'expérience que j'ai, je vais te guider, je vais t'expliquer. Ouais, là ouais. Pour l'instant, quoi que non, c'est un peu idiot ce que je dis psychologiquement, ça peut être très bien ça par contre. Parce que vous êtes des fois vous avez des coups de mous vous savez pas trop. Ouais non, mais ça peut être très bien aussi un peu avant quand même. Non, je ouais. Non, ça peut être bien aussi avant en définitive.

00:30:15 Julie

Et du coup ? Comment dire ? Est-ce que vous...

00:30:22 EP1

Est-ce que je l'emploierai et est-ce que je veux l'employer : je peux essayer. Je peux être mise en contact avec des gens, leur poser toutes sortes de questions qu'ils me guident correctement. Je peux essayer, par contre est-ce qu'aujourd'hui, enfin, n'étant pas opérée, est-ce que... je ne sais pas. Voilà en définitive, je suis perplexe.

00:30:50 Julie

C'est le fait que ce patient ait entre guillemets, finit son parcours qui vous intéresserait le plus ?

00:30:59 EP1

Oui, je pense que oui. Ouais savoir comment il a repris sa vie en main, comment il a passé les étapes comment il peut aider les gens à passer les étapes les plus grosses, les plus dures. Parce que ce n'est pas évident, comment se réapproprier son corps ? Ce qui n'est pas une mince affaire, je pense. Comment lui, cette personne-là a pu ? Moi quand je me regarde, je me dis punaise EP1, mais ton corps, il est moche, en plus tu as plus qu'un sein, alors ça, franchement, ma pauvre fille. Voilà, je ne vais pas chercher l'amour parce que je l'ai déjà, mais, voilà, tous ces trucs-là. Et puis oui, savoir comment accepter à nouveau ce corps que je n'aime pas, si lui il a eu la même expérience, qu'il aimait pas son corps ? Je ne sais pas, je dis peut-être des bêtises, hein. Comment lui se l'est réapproprié ? Comment lui, il a fait son parcours, son chemin psychologique, interne à lui pour accepter ce... J'ai peur de me voir toujours grosse, c'était idiot ce que je vous dis.

00:32:07 Julie

Non, mais je comprends.

00:32:10 EP1

Donc si oui, il y a quelqu'un qui peut me dire entre guillemets, attendez, voilà, si vous pensez comme ça ou s'il faut faire ça, mais je suis prête à le faire, mais bien sûr, je suis prête à être guidée quoi.

00:32:22 Julie

Et le fait que ce soit numérique, est-ce que c'est plus facile que si c'était en présentiel, dans des groupes de paroles où est-ce qu'au contraire, ces groupes de parole, ça vous permettrait d'être plus en intimité, plus.

00:32:39 EP1

Alors pour l'instant le numérique m'irait très bien parce que je ne sais pas si j'aurais le courage de me présenter devant les gens en présentiel, en me disant olala ils vont me juger. Je suis quelqu'un d'assez timide à la base. Même quand j'étais au collège en réunion avec les profs, les parents, tout ça, je suis quelqu'un de très effacé. Là, c'est facile pour moi de vous parler, je ne vous vois pas. Mais c'est vrai, je ne vois pas, donc vous ne pouvez pas me juger ou sur mes attitudes ou sur mon physique ou sur ma façon de me tenir. Vous ne pouvez pas. Vous pouvez me juger sur ma façon de parler, ma façon de réfléchir, mais ça encore chacun a sa manière et elle est propre à soi-même. Tant que vous ne voyez pas, ça ne me dérange pas.

00:33:32 Julie

Donc l'anonymisation sur la plateforme, c'est quelque chose qui vous aide ?

00:33:36 EP1

Oui, beaucoup, beaucoup à parler beaucoup, je pense.

00:33:42 Julie

C'est une question que je me posais dans mes recherches, c'est que bon, ça fait, ça fait 2 ans maintenant qu'on a lancé la plateforme et au départ forcément il n'y avait pas beaucoup de monde c'est comme tout ça commence, faut commencer quelque part et du coup un peu à fortiori y avait pas beaucoup d'échanges sur les forums. Et je comparais avec d'autres forums sur lesquels on pouvait, sur d'autres plateformes un peu plus libres du coup, qui ne nécessitent pas un accès payant et sécurisé. Et je voyais que les échanges étaient plus libres, plus réguliers aussi, parce que les gens partageaient des photos d'eux, par exemple, de leur avant-après, parce que les gens pouvaient s'identifier à une personne malgré l'image de leur corps qui pour beaucoup dans cette situation était problématique. Est-ce que vous, vous vous trouveriez dans cette situation là aussi de vous dire que ben ça m'aiderait de partager mon corps ou de voir les autres partager le leur où est-ce que casser entre guillemets cet anonymat, ce serait problématique ?

00:34:56 EP1

Pour l'instant, je ne suis pas prête du tout à me montrer en photo moi, ça c'est clair et net dans ma tête. Je vais chez l'esthéticienne hier et on fait un soin de pied, ce n'est pas grand-chose. Hein, ce n'est pas grand-chose. Et la personne me dit, enlevez votre pantalon. Je lui ai dit non, il me dit, mais je vais le mouiller votre pantalon. Et bien tant pis, il sera mouillé. J'ai trouvé formidable, essentiel, que ma fille ait fait un shooting photo, qu'elle a payé parce que le docteur J. lui en avait parlé un petit peu. Elle a pris un photographe qui l'a photographié, pas nue, elle a refusé, mais avant, après. Et quand j'ai vu ces photos avant et après, mais j'ai trouvé ça tellement beau, mais ça, je ne suis pas capable de le faire là. Je ne peux pas moi. J'ai trouvé ça génial, mais pour l'instant non.

00:35:58 Julie

Et de voir d'autres personnes se dévoiler, ça vous gênerait aussi ?

00:36:03 EP1

Ah ouais, ouais. Ah oui, oui, oui, ça, j'aurais du mal. C'est idiot, je vais vous dire, mais on fait une fête, je ne me mets jamais devant, tout le monde me dit allez, viens, viens devant et tout. Ah non, je ne peux pas. Pour moi, mon image est trop dégradante. Et je ne veux pas, je ne veux pas la transmettre, je veux pas là faire voir aux gens, aux autres. Comme je ne veux pas voir, on est une famille de 7 enfants, ma sœur est décédée, mais l'aînée c'est quelqu'un qui est une bonne vivante. Bon, elle était forte, elle n'était pas énorme, mais je ne pouvais pas là regarder. Je ne pouvais pas parce que son corps me renvoyait des images à mon propre corps.

Et ça, je ne pouvais pas. Je ne me regarde pas dans une glace, je ne peux pas. Et pire maintenant, avec l'opération que j'ai eue.

00:37:19 Julie

Donc ça ne pourrait pas être une autre source de motivation chez vous que de voir l'évolution des corps des autres ?

00:37:26 EP1

Là, c'est bizarre parce que je vais vous dire non, mais par contre quand j'ai vu l'évolution du corps de ma fille, qui a perdu 45 kilos, qui est belle comme un cœur, qui n'est pas maigre, qui n'est pas fine, qui est bien, voilà, elle est dans la bonne taille, dans la position. Enfin, elle a tout ce qui pourrait me plaire parce qu'elle n'est pas comme je vous dis vulgairement bimbo, c'est une belle fille. Voilà, elle a 25 ans, 26 ans bientôt. Elle n'est pas grosse, elle n'est pas maigre, elle est dite normale, on rentre dans les cases de la normalité pour sa taille. Alors quand je la vois, elle, ça me fait plaisir, ça me fait du bien de la voir, mais voilà, c'est ma fille.

00:38:16 Julie

Ouais, c'est votre fille c'est différent.

00:38:21 EP1

Mais est-ce que je suis prête à voir la même chose chez d'autres patients, chez d'autres personnes. Non, je ne pense pas honnêtement, je pense. Pourtant là, elle a une copine qui s'est fait opérer à la fêria. Je vais la voir se transformer. Mais pour l'instant je n'ai pas été la voir parce que j'ai peur de ça. Ça va faire. 2 semaines, elle a dit, oh, j'ai déjà perdu je sais pas combien de kilos elle dit ça Océane, mais je n'ai pas envie, je n'ai pas envie de l'avoir, c'est bizarre, c'est je sais pas comment vous expliquez ça.

00:38:53 Julie

Est-ce que ça vous ramène à peut-être à quelque chose chez vous aussi ?

00:38:57 EP1

Ah oui, je pense que oui. Ça me ramène à ma propre image, à mon propre corps.

00:39:05 Julie

Et puis de toute façon, je suis loin d'être médecin, mais je pense que c'est aussi un travail personnel et c'est juste que vous faites comme vous semblez bon pour vous et comme vous êtes prête de faire et puis. Et puis c'est votre parcours, de toute façon, hein.

00:39:19 EP1

Mais ouais, enfin bon, voilà.

00:39:26 Julie

Et ben écoutez, alors j'ai mon petit guide d'entretien, vous ne me voyez pas, mais je tourne mes feuilles depuis tout à l'heure et je vérifie juste que j'ai fait le tour, mais. Écoutez, je pense qu'on a qu'on a abordé un peu tout ce que. Sur les forums, juste si j'ai bien compris, l'idée c'est que c'est quelque chose qui vous intéresse beaucoup, mais plus dans l'après-opération. Sur l'avant vous n'avez pas trop de questionnements sur comment ça peut se passer ou ce genre de chose.

00:39:56 EP1

Non, parce que, à la limite l'avant, je l'ai avec Océane. L'avant je l'ai vécu avec Océane, j'ai vécu ses angoisses parce qu'en plus elle, c'était la première opération de sa vie. J'étais à l'hôpital. Là tout ce qu'on aurait pu parler avant, je l'ai fait avec Océane donc c'est surtout l'après parce qu'avec Océane, l'après d'abord elle travaille enfin donc à la ses activités extérieures, donc je ne la vois pas trop.

00:40:29 Julie

Oui, je comprends.

00:40:31 EP1

Alors qu'avant en plus, c'était pendant la pandémie, personne ne travaillait, elle s'est vraiment démenée. Enfin, ouais, on a beaucoup parlé, beaucoup échangé. Elle me disait toujours « comme c'est ma première opération, j'ai dit au docteur J. que je rentre, mais il faut que je ressorte vivante », et ça, j'en ai parlé avec elle. On a vraiment énormément échangé alors qu'après on n'a pas tant échangé que ça. Et on n'échange pas tant que ça maintenant. Ce que j'ai fait avec elle avant elle le fait avec moi maintenant. Mais pas le après. Et c'est ça que j'ai envie. Parce qu'une fois que je suis opéré, le après j'ai envie de le vivre avec d'autres gens qui sont comme moi. Elle s'est faite, elle sait qu'elle prend ses vitamines, elle sait ce qu'elle doit faire. Là, elle a un examen à passer parce que le docteur J. a dit « je veux voir au bout d'un an puisque c'était mars, c'est fait opérer le 8 mars de l'année dernière. Je veux voir les cicatrisations tout ça ». Ça, elle le vit avec d'autres personnes, mais pas avec moi.

00:42:01 Julie

OK.

00:42:01 EP1

Et moi, je ne le veux pas avec elle.

00:42:04 Julie

Vous voulez trouver un cercle de personnes avec qui pouvoir le vivre au final ?

00:42:07 EP1

Voilà, c'est ça.

00:42:09 Julie

Très bien, okay, je comprends.

00:42:13 EP1

En tout cas, c'est très instructif. Je ne pensais pas que ça serait si instructif que ça.

00:42:18 Julie

De la plateforme voulait dire.

00:42:20 EP1

Non, la conversation, ah.

00:42:26 Julie

Merci bah le but c'est quand même pour ma thèse donc moi j'essaie de poser des questions qui ne sont pas trop compliquées sur lesquelles y a pas des mots trop, trop de recherche où, mais qui soient enfin c'est quelque chose qui m'intéresse beaucoup, justement de. Parce que bon, j'ai étudié ça fait bientôt 2 ans que j'étudie la plateforme que je vois les conversations entre les gens, mais je n'ai jamais eu l'occasion de parler aux gens vraiment, de comprendre vraiment ce qui les motive, ce qu'ils ont au fond d'eux de pourquoi ils font ça. Et c'est pour ça que des fois aussi, je me fais un peu le l'avocat du diable quand vous partez dans une direction, je vérifie entre guillemets d'être sûr, mais vraiment, c'est ce qui me, c'est aussi ce qui me passionne dans mon métier, c'est de pouvoir comprendre pourquoi et comment les gens font les choses parce que bah c'est surtout dans ces dans ces parcours que vous vivez là, c'est des parcours qui sont tellement personnels qu'on a une plateforme qui forcément doit s'adapter au plus grand nombre. Mais du coup, ma question c'est, est-ce qu'elle s'adapte à l'individu réellement vu qu'elle doit s'adapter au plus grand nombre ?

00:43:36 EP1

Enfin, pour moi, elle a fonctionné, mais je pense sincèrement, je pense que chacun d'entre nous qui l'utilisons a trouvé des réponses aux questions qu'on se pose, et aux problèmes qu'on pourrait rencontrer. Ça serait dommage de ne pas l'avoir fait. Voilà mon sentiment, c'est ça aujourd'hui.

00:44:09 Julie

J'ai une question qui me vient, je me dis qu'il y a quand même beaucoup d'informations sur la plateforme que quand on arrive dessus, on n'a pas forcément connaissance de tout ce qui peut se passer quand on fait une chirurgie bariatrique. Est-ce que chez vous cette quantité d'informations, ça a pu créer des peurs aussi ?

00:44:27 EP1

Alors, bizarrement non, parce que moi j'ai vraiment, ça va faire presque 2 ans dans cette idée-là que hélas pour moi, la seule chose qui pouvait m'aider pour ce poids, c'était la chirurgie bariatrique. Et même si on vous dit, vous pouvez avoir tel problème. Et encore, on ne vous dit pas tout. Enfin, je ne sais pas, ce n'est pas des problèmes, vous allez mourir demain, non. On vous dit, voilà, ça peut vous apporter tel petit souci, tel petit truc, mais en contrepartie, si vous suivez ce telle chose, ces soucis-là peuvent être évités. Et c'est ça qui est intéressant. Il y a le pour le contre et il faut bien le peser, mais il y a toujours une solution au problème. Voilà, c'est ça, c'est que vous avez toujours, si vous rencontrez ce problème-là, vous avez cette solution-là, c'est comme un puzzle à vous de le faire fonctionner.

00:45:38 Julie

OK ben je comprends bien du coup.

00:45:42 EP1

Moi, je n'ai pas eu peur, sincèrement, je n'ai pas eu peur, ça ne m'a pas fait peur, pas du tout.

00:45:46 Julie

Bah tant mieux,

00:45:46 EP1

Ou alors quelqu'un d'optimiste en me disant, ça ne peut pas m'arriver quoi voilà pour m'arriver, mais je ne sais pas, mais non non. Honnêtement ça ne me fait pas peur et c'est pour ça que je regarde les gens, je regarde leur discussion parce que je me dis tienne, elle rencontre ça, Ah OK, d'accord. Bon donc tu sais que si elle peut le rencontrer toi aussi. Je n'en ai pas, ça ne m'a pas fait peur quoi. Au contraire même, à la limite, ça m'a plus soulagé que la peur. Je vous dis, c'est comme un puzzle, vous mettez les pièces, elle s'embringue ou, elle ne s'embringue pas et vous arrivez toujours à trouver une solution. Il y a toujours la petite réponse ou le petit conseil qu'on vous a donné ou on vous dit attention attention, la hop petite lumière. Il peut se passer ça, vous allez rencontrer ça. J'ai un peu l'impression qu'on va trouver la réponse qu'on cherche.

00:46:59 Julie

Oui, on ne vous laisse pas sans rien quoi.

00:47:01 EP1

Exactement. On ne va pas vous dire « Je sais pas vous avez un blocage, tant pis pour vous. »

00:47:07 Julie

Ça serait dommage quand même.

00:47:07 EP1

Mais si vous avez attendez une réponse ? On ne va pas vous donner la réponse miracle, mais on va vous donner le conseil pour avoir la réponse. Et c'est vous qui allez analyser. Enfin, moi je le vois comme ça maintenant je me trompe peut-être hein attention, mais c'est mon cerveau qui va analyser le conseil pour me diriger vers la réponse.

00:47:34 Julie

Non, moi je pense que c'est une bonne façon de le voir. Super et ben en tout cas merci beaucoup pour cette discussion pour le temps que vous m'avez accordé.

00:47:46 EP1

Ça ne me dérange pas, à la prochaine.

00:47:50 Julie

Et puis est-ce que vous avez des questions avant qu'on clôture ?

00:47:54 EP1

Bah non, pour l'instant non parce que je ne m'attendais pas enfin, j'avais bien compris que c'était un truc comme ça, mais je pensais que vous alliez me dire alors, vous avez compris ça, qu'est-ce que vous avez compris tel que vous avez rencontré tel mot, qu'est-ce que ça veut dire ? Je veux dire, elle va me casser les pieds donc. Mais non, non, c'est c'était bien, sincèrement, c'est pour ça que je vous dis si un jour vous avez besoin d'avoir une autre discussion pour autre chose, pour votre thèse où ça, moi je suis ouverte.

00:48:23 Julie

Eh ben merci beaucoup, je garde l'information. De mon côté, je vous souhaite le meilleur pour la suite. J'espère avoir de vos nouvelles, en tout cas au minimum sur le forum d'ici quelques semaines, quelques mois. Et puis je vous souhaite une bonne journée.

00:48:40 EP1

Merci vous aussi vous de mêmes.

00:48:42 Julie

Au revoir.

Transcription EP2

00:00:06 Julie

Vraiment cet entretien, il est juste entre vous et moi. Une fois que je retranscris à partir du moment où on quitte l'audio, vous êtes plus EP2, vous êtes patient 2B. Voilà, ça sera anonymisé au possible, et même les autres personnes de Nuvée ne verront rien de ce qui a été dit, voilà.

00:00:29 EP2

Vous faites un doctorat, en quoi ?

00:00:31 Julie

Je suis en sciences de l'information et de la communication.

00:00:34 EP2

Ah super très bien.

00:00:35 Julie

Ouais.

00:00:36 EP2

J'ai vu Cyril Gautier à Montpellier la semaine dernière.

00:00:41 Julie

J'imagine du coup, comme vous m'avez dit, que vous alliez à la SOFFCO.MM aussi je me suis dit "Ils vont se rencontrer."

00:00:48 EP2

Donc en fait, il a parlé de vous, il a parlé de votre travail et bon, je lui ai signalé que j'étais partante pour répondre.

00:00:55 Julie

J'espère qu'il a des compliments sur moi.

00:00:59 EP2

Ben, il avait l'air intéressé par votre travail en fait.

00:01:01 Julie

Oui, ouais, ouais oui, ça l'intéresse beaucoup parce.

00:01:05 EP2

Bah je veux dire qu'il est plutôt ouvert. Enfin voilà, il me donne l'impression de quelqu'un qui est toujours intéressé quand voilà les gens s'investissent, quand les gens travaillent.

00:01:11 Julie

Oui, vraiment, c'est ce qui est... Bon ça fait un an et demi maintenant qu'on travaille ensemble et c'est ça.

00:01:16 EP2

Vous êtes là-dessus ? Oui, bien sûr.

00:01:18 Julie

Et c'est vrai que déjà sur les premières enquêtes que j'ai pu faire, les résultats que je trouve sont toujours très utiles sur le volet opérationnel de ce qu'ils font. Ça leur permet de repenser leur fonctionnement, ça leur permet d'ajouter des choses, de retirer. Donc c'est vrai que voilà, on se complète bien là-dessus. Aujourd'hui, c'est un peu de vous dont on va parler quand même. Enfin, de vous et de votre rapport à Nuvee bien sûr un parce que j'ai vu que vous aviez commencé en février, c'est ça ?

00:01:52 EP2

Oui, c'est ça.

00:01:53 Julie

À peu près. OK, donc vous avez déjà un petit peu de recul du coup sûr sur la plateforme.

00:01:57 EP2

Oui, beaucoup oui, beaucoup de reculs. Alors je dois vous dire que je présente des particularités au sens où ce n'est pas la patiente lambda vu que d'abord j'ai une première chirurgie, j'ai eu un anneau gastrique en 2009 que j'ai eu pendant 7 ans. Et parce que j'ai repris un peu de poids et parce qu'à force de me rendre à Montpellier d'ailleurs, à la SOFFCO.MM tous les ans, j'ai compris la chronicité de la pathologie et donc eu égard à mon âge, d'un côté, le fait que je reprenais un ou 2 ou 3 kilos par an, et cetera. Je me suis dit qu'il fallait mettre un stop à ça, donc de rentrer dans un parcours pour faire une nouvelle chirurgie que j'ai faite début juillet. Donc ça, c'est un aspect des choses et l'autre aspect des choses, c'est que je suis entre autre, patiente ressources dans le champ de l'obésité et du comportement alimentaire. Mais ce que j'essaie d'expliquer, mais ce n'est pas facile au corps médical, c'est que le fait pour moi, d'être patiente ressource c'est la cerise sur le gâteau d'un ensemble de travaux et d'investissement parce que je fais la formation pour les futurs soignants dans le champ de l'obésité, notamment concernant la stigmatisation. L'objectif est de la réduire et j'ai eu l'année dernière un DU de nutrition des obésités, ce qui m'a amené d'ailleurs à avoir un regard critique sur une partie du parcours. Je vous donnerai ça après. Et puis j'ai une formation en éthique, en victimologie, et cetera, donc mon regard est double, il y a à la fois celui du patient qui a besoin d'aide et en même temps il y a une mécanique critique qui fonctionne à l'insu de mon plein gré comme on dit. Voilà.

00:03:23 Julie

Ouais, mais c'est du coup super intéressant, c'est très engagé en tout cas.

00:03:26 EP2

Oui, oui, oui.

00:03:27 Julie

Je me permets de vous poser la question : vous avez une activité professionnelle, peut-être ?

00:03:32 EP2

Alors, je vous en prie, Julie, ne me dites pas à chaque question, je me permets de vous poser la question, posez la question Julie, si j'ai un problème, je vous le dirais bien sincèrement, mais je vous en prie, je suis là pour répondre à vos questions, donc il n'y a pas de question bête où déplacée, d'accord, on va partir de ce postulat.

00:03:46 Julie

Okay et ben très bien ça me va très bien.

00:03:48 EP2

Et je sais que vos intentions sont de qualité, que c'est un travail de chercheur que vous faites, donc vous pouvez compter sur ma collaboration absolue, d'accord ?

00:03:56 Julie

Merci et ben super du coup, est-ce que vous avez un travail à côté, une activité professionnelle ?

00:04:02 EP2

Oui, oui, mais j'ai un travail. Enfin pas à côté, parce que là ce que je fais, c'est quand même du bénévolat à 95% quand même. J'essaie de professionnaliser, mais c'est très long, il faut avoir des subventions, ça rame, et c'est très difficile de dire aux facs à qui vous dites que je viens parler de la stigmatisation de l'obésité, c'est difficile de leur dire payez moi en plus. Je vais vous expliquer que vous ne faites pas bien le boulot, mais il faut me payer pour dire ça, donc non ben c'est compliqué, voilà. Donc un travail bénévole, des petits bouts d'interventions, qui sont rémunérés par exemple, parvenus justement dans le livre nutrition des obésités. Donc là pour ça, j'ai une petite rémunération, j'ai piloté un comité, enfin un groupe de travail de futures infirmières, là, j'ai une combinaison, et cetera, mais, enfin, c'est pas. Donc je suis écrivain, écrivain fantôme à côté. J'écris pour les autres.

00:04:45 Julie

OK, oui. Oui, donc ça vous permet d'allier un peu quand même cet engagement bénévole et de pouvoir en vivre un petit peu.

00:04:58 EP2

Et le bénévolat montre ses limites, c'est-à-dire qu'au bout d'un moment, je trouve que profiter du bénévolat à ce point n'est pas juste, mais c'est compliqué, donc on est beaucoup maintenant à faire avancer les choses et je pense que ça va évoluer. Vous savez, aux États-Unis ou au Canada, les personnes, les patients ressources sont rémunérés, hein ? C'est un métier à part entière. Voilà bon, on ferme la parenthèse.

00:05:20 Julie

On aura peut-être l'occasion d'en reparler un petit peu plus tard.

00:05:23 EP2

OK.

00:05:26 Julie

Est-ce qu'avant de mettre un pied sur la plateforme, vous aviez identifié des besoins auxquels la plateforme pourrait, ou aurait dû répondre, ou a répondu, peut-être éventuellement ?

00:05:37 EP2

Alors moi mon besoin est un besoin finalement d'accompagnement en général. Pour moi, me poser la question de refaire une chirurgie, accepter de le faire accepter toutes les conséquences. Si vous voulez pour moi c'était une décision qui n'était pas du tout facile à prendre. J'avais conscience du fait que j'allais traverser des moments compliqués, que ça allait me créer des obligations, des contraintes assez difficiles. Je suis quelqu'un qui supporte très mal les contraintes, ce n'est pas ma nature, voilà. Et donc j'ai accepté tout ça et je me suis dit pour mettre en route tout ça, j'ai besoin d'aide. Bon, d'abord, je vous dirais que le chirurgien qui est bien connu de Cyril Gautier et des gens qui prescrivent Nuvee comme Olivier Perrigat que vous

connaissez sûrement, et cetera, connaissent donc mon chirurgien et donc lui, il est convaincu de l'utilité d'utiliser ce type de choses. Donc moi a priori, si vous voulez, j'étais plutôt partante, je trouvais que c'était bien pour moi, ça formait un soutien. Alors vraiment découvrir des choses sur le parcours de l'obésité, non, on ne peut pas dire ça puisque moi j'avais déjà beaucoup de connaissances. Mais utiliser ça comme guide, comme soutien, oui ça pour moi c'était nécessaire en fait.

00:07:05 Julie

Le soutien, vous le comprenez au niveau de l'information médicale qui est apportée au niveau du forum ou un alliage des deux ?

00:07:12 EP2

Non, mais non là, malheureusement je ne reçois pas le soutien des autres, c'est moi qui le donne très souvent parce que j'ai une avancée par rapport aux patients. J'ai une avancée de connaissance par la force des choses hein, mais pas, je ne me juge pas mieux hein, ce n'est pas le problème. Le problème, c'est juste que ça fait longtemps que sur le dossier si on peut dire. Voilà ça fait 15 ans au moins que je travaille sur ces questions-là, donc forcément j'étais militante associative, j'ai représenté cette association dans les médias, je me suis trouvée sur des plateaux télé donc forcément, y a une petite avance, mais disons que moi le soutien, je le trouve plus dans la régularité dans la nécessité d'aller chercher, de suivre ce petit parcours, pour moi ça sert de point de repère si vous voulez. Pour moi c'est plus comme ça. C'est plus un soutien, je ne vais pas vous dire que c'est le même soutien qu'on aurait en faisant un câlin à son chat, mais pas loin parce que c'est plus sur l'idée de cette espèce de petit rendez-vous si vous voulez, c'est plus ça pour moi le besoin. C'est une canne.

00:08:05 Julie

Donc la plateforme aujourd'hui, vous estimez qu'elle répond à ce besoin ?

00:08:13 EP2

Moi je trouve qu'elle est très très intéressante, elle est très bien. Je pense que l'idée d'un forum, c'est très bien. D'une manière générale, franchement, je trouve ça super.

00:08:27 Julie

Bon j'imagine que cette question pour vous ça ne va pas être un grand problème, mais comment est-ce que vous vous sentez face à l'information que vous recevez parce qu'on se rend compte quand même, et on est au courant que l'information qu'on donne est très pointue, pour certaines fois. Et elle est abondante quand même, il y en a une certaine quantité, comment est-ce que vous vous sentez-vous par rapport à cette information que vous avez ?

00:08:50 EP2

Alors moi j'ai un regret, c'est que tout ce qui concerne la chronicité de la maladie, et cetera, ça soit après la chirurgie, qui est un après théorique puisque en fait il suffit de rentrer une date lambda et on a accès à la suite, je trouve ça dommage. Il me semble, de mon point de vue, que le parcours devrait commencer par c'est quoi l'obésité ? C'est une maladie chronique, on n'en sort pas comme ça. Voilà les mécanismes en jeu et après, quelles sont les solutions pour guérir ? Enfin, pour guérir... Et non, on n'en guérit pas, mais on ne peut pas dire aux gens non plus, mais bon, quelles sont les solutions pour faire face à cette pathologie. Alors ben les régimes, mauvais plan. On vous explique pourquoi. Ah bah bref, différentes solutions et la chirurgie, elle va vous permettre de perdre du poids, mais sous réserve que vous y mettiez du vôtre tout ça sont des mots qui doivent être modulés, mais sous réserve que vous y mettiez du vôtre, c'est-à-dire que vous compreniez que ça va être un changement de vie pour toujours et que vous compreniez que vos gènes sont toujours les mêmes et que les mécanismes qui vous ont fait prendre du poids sont toujours là et ils ne vont pas disparaître. Et que donc ça va supposer un changement de vie et que pour ça, vous avez, on a besoin d'être soutenu pour ça.

00:10:01 Julie

Ouais, je comprends,

00:10:02 EP2

Mais pour moi, j'aurais vu l'architecture du truc plus comme ça.

00:10:05 Julie

Je comprends, d'accord.

00:10:07 EP2

Parce que je trouve, c'est dommage qu'après la date de chirurgie, encore une fois théorique, les gens découvrent que l'obésité est une maladie chronique. Moi, c'est un truc qui devrait être dit pour moi. Je suis très très fâchée contre le corps médical général, pas du tout Cyril Gautier, ça n'a rien à voir hein, mais je suis fâchée contre le corps médical et chirurgien, et cetera, qui ne disent pas que c'est une maladie chronique. Moi, je vais une fois par mois clinique à Agen, c'est là que j'étais opérée aussi, mais j'y vais une fois par an en tant que patiente ressource et c'est, je crois que mardi de la semaine dernière, c'est la première fois en une douzaine de réunions que j'ai entendu le chirurgien parler de maladie chronique et donc il a commencé à se mettre tout doucement au parfum, mais pour moi c'est très choquant. Ce n'est même pas éthique, ce n'est même pas éthique, si on va par là.

00:10:46 Julie

Oui, oui, ça dénote un peu avec toute l'information qui est censée être donnée.

00:10:52 EP2

Tous les ans à la SOFFCO.MM j'entends les chirurgiens s'arracher les cheveux en disant qu'on a 50% de perdu de vue qui a 35 ans. Ben oui, les gars, à quel moment dans le parcours vous leur avez dit que c'était une maladie chronique et qu'ils avaient besoin d'être suivis pour cette maladie chronique et que la chirurgie ne guérissait pas, mais permettait juste de perdre du poids, d'aller mieux ? À quel moment vous l'avez dit ? Et ça, moi je pose la question à chaque fois que je peux, je pose cette question, je mets les pieds dans le plat, donc là je l'ai fait effectivement. Là, c'était quelqu'un qui n'était pas chirurgien et que je connais qui est professeur

D., vous avez peut-être entendu parler, et donc il était très content que je pose la question parce que ça m'a permis de rebondir dessus justement. Mais voilà, c'est ça la question. Pourquoi il y a des perdus ? Parce que les gens n'ont pas compris qu'ils ont une maladie, c'est parce qu'ils ont maigri qu'ils sont guéris. Voilà, c'est ça le problème. Et donc ça c'est dit dans le parcours de Nuvee, mais sous une forme délicate, mais c'est dit, je trouve que ce serait bien que ça soit dit au début. Qu'on parle de ce concept-là, pourquoi est-ce qu'on vous propose la chirurgie ? Parce que c'est une maladie chronique qu'on ne peut pas vraiment résoudre, on va éviter le mot guérir, on ne peut pas vraiment résoudre, donc on vous propose ça comme outil. Simplement, ça va supposer que surtout vous fassiez suivre après. Conclusion, puisque c'est chronique, on le redit après puisque c'est chronique vous avez besoin d'un suivi, c'est normal, comme n'importe quelle personne qui vit une maladie chronique. Ce n'est pas grave, y en a plein. Bon c'est tombé sur vous celle-ci. Bon, ben voilà.

00:12:09 Julie

C'est sympa comme façon de voir les choses.

00:12:14 EP2

Mais oui, et finalement, moi j'ai beaucoup de chance, ça serait bien pire si j'étais en insuffisance rénale ou cardiaque. Je suis peut-être cardiaque. J'ai sur moi un boîtier pour compter les battements du cœur là. Je dois rapporter tout à l'heure, mais ce que je veux dire, c'est qu'y a plein de gens qui vivent avec des trucs chroniques. Bah voilà, c'est tombé sur nous d'avoir celle-là bon bah pas de pot, c'est les gènes, c'est comme ça, hop, c'est la vie.

00:12:37 Julie

Euh, ce qui est intéressant, c'est que du coup vous avez une première opération sans cette aide apportée par la plateforme, donc par rapport à la première, comment est-ce que vous avez adapté votre prise en charge du fait d'avoir accès à la plateforme ? Est-ce que ça vous a permis de revoir certaines choses ? Est-ce que vous étiez du coup plus à même de poser des

questions directement à votre chirurgien quand vous le revoyez ? Enfin, voilà, comment est-ce que vous avez...

00:13:05 EP2

Alors il se trouve que la première chirurgie j'ai le degré 0 de l'information et de l'accompagnement, mais 0 si jamais il y avait moins 10 je mettrais moins 10. Donc en fait, c'était limite de la boucherie si on va par là. Parce que c'est terrifiant de laisser repartir quelqu'un sans avoir de l'instruction quoi. Et donc sans avoir d'aide sans avoir d'information. Bref, c'était très difficile à cause de ça, donc j'ai tout découvert au fur et à mesure. J'ai beaucoup ramé et je me réjouis beaucoup que Nuvee existe pour éviter ça, cette galère a plein de gens. J'ai d'ailleurs proposé à Cyril en l'occurrence à O.P, mais bon, il l'a fait remonter à Cyril, moi je veux bien à la prochaine SOFCO.MM, faire une communication qui s'appellerait retour d'expérience sur une plateforme numérique d'accompagnement. Parce que je trouve que c'est essentiel et je milite pour ça et je vais même beaucoup plus loin dans ma militance, je trouve que l'ARS devrait encadrer ça quand quelqu'un va faire une chirurgie on lui fait signer une petite charte de bonnes conduites si je puis dire ou la personne, on lui a bien fait comprendre que c'était chronique. On lui a bien fait comprendre qu'elle devait se faire suivre pendant tout le parcours post chir, mais après à vie. Pour qu'elle comprenne l'enjeu, et le professeur D., a suggéré quelque chose, je vous le dis parce que ça peut être utile aussi peut-être dans votre réflexion. Mais il a suggéré quelque chose que je trouve très intéressant et je rebondis dessus : lui propose que de même qu'on est suivi pour, vous êtes trop jeune pour ça, mais moi je suis entré là-dedans, on est suivi pour le risque de cancer du sein tous les 2 ans, un contrôle offert par la Sécu et c'est pareil pour le cancer du côlon, ça existe d'ailleurs pour les personnes qui ont des antécédents de cancer du côlon, ce n'est pas mon cas, mais ben c'est mon âge en plus moi j'ai eu des problèmes donc on s'inquiète un peu donc là, ce qui a une petite bafouille tous les 2 ans en disant "Contrôle". Ben professeur D. a suggéré que pour les personnes opérées bariatriques, la

Sécu fasse de même une fois par an “ le tant vous avez bénéficié d'une chirurgie bariatrique. Le temps est venu dans la période du tant au tant grosso modo, un volet de 2 mois admettons, pour votre rendez-vous annuel, votre visite annuelle de suivi obligatoire. Gros bisou.” Et ce n'est pas tant de monde que ça. Pour l'instant il y a un demi-million de personnes opérées dont seulement une partie, enfin, y a une partie d'anneau gastrique ça, on n'en parle pas donc, mais donc c'est pas, c'est gérable quand vous voyez combien il y a de 1 000 000 de personnes de cancers du sein ou cancer du côlon, c'est beaucoup. Ces chiffres-là sont bien plus élevés que les personnes opérées bariatriques. Voilà et moi je milite pour ça, je trouve que c'est une super idée.

00:15:36 Julie

Donc forcément vous, dans votre prise en charge c'est le jour et la nuit, quoi.

00:15:40 EP2

Oui, c'est le jour et la nuit et en plus, j'ai trouvé que l'équipe chirurgicale d'abord, on a des bilans, on a 2 bilans, pré op complet d'une journée. Ensuite, je vais avoir un bilan post op la semaine prochaine d'une demi-journée. Moi le chirurgien, enfin quand j'étais opéré pendant les 3 jours, le chirurgien est venu me voir 2 fois par jour quand il n'a pas été là, ça a été son collaborateur, donc j'ai vu un médecin 2 fois par jour. Donc je trouvais ça incroyable, je n'étais pas habituée à ça, donc j'ai senti qu'il y avait vraiment une veille très importante et avec Nuvee je pense que ça fait le fil directeur entre les rendez-vous médicaux. En fait, vous voyez, ça maintient quelque chose. Et puis je pense aussi que le fait d'avoir un petit forum où les gens peuvent écrire, c'est rassurant. Parce que ce sont des gens avec leur expérience de vie qui répondent. Moi, je suis intervenu 2/3 fois parce que j'ai vu des personnes un peu désespérées, qui jetaient des messages et pas de réponse depuis 24h, donc je suis intervenue pour rassurer ou au contraire pour dire enfin, moi j'ai vu quelqu'un qui écrivait donc évidemment, j'ai sauté au plafond “Ouais alors voilà, moi ça me fait braire de faire la bouffe donc du coup ce que je vais faire, je vais acheter des petits pots pour bébé puis ça va aller” donc non mon chéri en fait,

si ça te fait braire de faire la bouffe, tu fais pas la chirurgie. Donc j'ai dit ça très gentiment, mais j'ai dit que voilà il était à risque si ça l'emmerdait de faire la cuisine, il était à risque en faisant cette chirurgie de ne pas être en bonne santé après. Parce que le mec il a tout de suite réagi, non, mais c'est pas ça que je voulais très bien, mais au moins j'ai alerté voilà hop tu te démerdes maintenant, mais voilà et donc ces forums sont vraiment précieux parce qu'on peut rebondir, s'entraider, et cetera. Donc ça, c'est vraiment très très bien en plus.

00:17:18 Julie

Est-ce que vous pensez qu'il manquerait éventuellement sur la plateforme d'une présence médicale ou est-ce que, au contraire, ce manque de présence médicale permet une liberté de parole qu'il n'y aurait pas, si ?

00:17:30 EP2

Il faut une liberté de parole, ça paraît indispensable. Je pense que l'autocorrection vient des autres patients comme expérience et qui sont plus raisonnables et qui vérifieraient s'il y a des problèmes où qui rassurent tout simplement les gens angoissés. Mais en tout cas, moi, ce qui m'atterre vraiment, hein, c'est que dans les questions des gens et dans ce qu'ils décrivent de leur parcours, vous vous rendez compte à quel point ils sont abandonnés du système médical et à quel point ils ont été très peu informés. Voilà donc je me dis que du coup j'ai eu de la chance, moi, parce que mon chirurgien c'est un type bien et puis parce que je pense que cette plateforme peut justement remettre un tout petit peu les pendules à l'heure des gens qui prennent ça un petit peu à la légère. Donc ça, c'est précieux. Moi je trouve que c'est indispensable quand même. Donc je ne pense pas qu'il faille un médecin régulateur, mais j'ai vu qu'il y a des infirmières coordinatrices qui interviennent de temps en temps, mais enfin elles le font avec délicatesse et puis voilà. Mais un médecin, je crois pas non. Non.

00:18:28 Julie

Si je devais vous demander comme une définition de votre compréhension de l'objectif de la plateforme, vous donneriez quoi ?

00:18:37 EP2

Comme définition. Ben, cette plateforme pour objectif d'accompagner les personnes qui se préparent à une chirurgie bariatrique et ensuite dans la suite post op, c'est un petit fil conducteur pour revoir certaines informations, quand on a des questionnements, pour échanger avec d'autres. C'est un soutien. Ce n'est pas que informatif pour moi, il y a une dimension soutien.

00:19:08 Julie

Est-ce que quand vous avez fait le parcours, vous avez été motivé à faire où est-ce qu'il vous fallait vous dire bon, allez, je le fais parce qu'il faut, mais bon.

00:19:15 EP2

Non, non, non, non, non. J'étais motivé à le faire, moi j'étais investi là-dedans, à fond. Je ne sais pas trop faire les choses légèrement, je les fais toujours à fond moi. Et c'est un point tel que je m'étais mis un rappel dans mon gestionnaire de messagerie pour ne pas oublier d'y aller.

00:19:32 Julie

Donc c'est plutôt vôtre, on va dire votre caractère qui fait que vous avez été motivée à le faire ? Ou c'est pas spécialement la plateforme ou un élément dessus qui vous a motivé ?

00:19:38 EP2

Oui, non, de toute façon, je ne pense pas qu'il y a de. Si vous voulez la plateforme en tant que telle, comme à mon sens, y a pas vraiment de concurrent direct la question était pas de savoir si j'allais plutôt en trouver une autre. Ce n'était pas celle-ci ou bien non. Mais c'était l'idée d'être accompagnée par un outil que de toute façon, c'était rigolo. De toute façon, moi j'avais proposé à Cyril et Olivier d'en faire le tour pour leur en faire un retour de toute façon.

Puis il se trouve qu'entre le moment où j'ai demandé ça à Olivier qui m'a envoyé en fait un accès temporaire. Il se trouve que je suis entrée dans le programme. Et finalement, le chirurgien était d'accord pour l'opération et me voilà inscrite, donc du coup tout ça s'est tombé.

00:20:21 Julie

D'accord. Et est-ce que vous avez remarqué l'effort, on peut dire que mise sur le la volonté de rendre sa plateforme plus ludique, plus simple, plus...

00:20:33 EP2

Très sympa oui oui, je trouve qu'elle est sympa et ludique, ouais, elle est bien, elle est facile, elle est ergonomique. Mais bon moi je trouve qu'il y a des rechargements qui sont un peu longs parfois, mais je trouve. Par exemple maintenant, ça a été simplifié pour se connecter parce qu'avant on recevait un texto pour vérifier qu'on était bien nous. J'avais dit à Cyril, on arrête les conneries là, c'est très gonflant, hein. C'est voilà, c'est un truc parce que j'ai même pas ma banque qui me fait pas le coup, hein. Donc voilà maintenant ça s'est simplifié, mais ça mouline quand même longtemps avant que les pages apparaissent, mais ça c'est lié certainement au serveur un truc comme ça. Il y a eu des petits bugs, mais je les ai signalés au fur et à mesure. Il y avait des mises à jour qui se faisaient pas sur des par exemple moi, j'ai l'histoire de carte ou je ne sais pas quoi donc j'avais bien répondu, mais il mettait que je n'avais pas réussi enfin bon, voilà donc ça, c'est apparemment, ça a été nettoyé, j'ai fait des retours au fur et à mesure voilà.

00:21:26 Julie

Super, on va aborder une partie maintenant qui m'intéresse particulièrement dans mes recherches et qui, je pense, vous va raisonner chez vous. C'est la question de l'autonomisation du patient. C'est quelque chose qui me questionne beaucoup parce que je pense, en tout cas de ce que je lis, de ce que je commence à trouver que ça donne un nouveau rôle aux patients dans toute sa prise en charge. Dans le sens où c'est plus uniquement un patient qui va demander une information ou qui va demander une validation où qui va demander un médicament à un

professionnel de santé, c'est aussi le patient qui s'engage, lui, à connaître ce qu'il est en train de vivre, à connaître sa situation et donc à adapter sa situation à ce qu'il est en train de vivre. Comment est-ce que vous sentez-vous, dans cette, dans cette volonté du système un peu d'autonomiser plus les patients ?

00:22:25 EP2

Alors je suppose que vous dites autonomiser comme vous diriez en version originale empowerment ? Parce que c'est quand même une traduction très, pas exacte, hein. Autonomisée où empowerment c'est un peu différent, on est d'accord, hein.

00:22:40 Julie

Oui, on est d'accord.

00:22:43 EP2

Prendre le pouvoir sur sa propre vie. C'est bien, mais c'est un peu un truc, on fait avec quoi comme mot. Moi c'est un de mes chevaux de bataille, mais ça, on en revient à ce que je disais tout à l'heure, à savoir que tant que le patient ne sait pas ce qu'il a, il ne va pas être autonomisé du tout. Donc s'il ne sait pas qu'il a une maladie chronique, il ne va pas être autonomisé. Voilà, ça c'est une clé fondamentale du problème de l'obésité. En fait pour moi sinon je pense que ça fait partie justement du parcours hein, cette autonomisation est là pour ça en fait et plus le patient est autonome, plus il se prend en charge et plus il a de chances d'avancer. Vous avez raison, on n'est plus du tout dans ce système où le médecin aboie et les gens sont oui docteur bien docteur. En effet, le docteur a dit qu'il ne fallait pas enfin, bref c'est fini là en ça, Dieu merci et ce qui est très important c'est que le docteur a suggéré que et donc moi pour que ça marche bien sa prescription j'ai ça ça a faire. On est là maintenant. Et faire un retour pertinent, donc ça fait partie justement de l'autonomisation, c'est savoir dire ce qui se passe clairement, objectivement, sans être dans la plainte. Ben voilà, moi je me rends compte de ça et ça, qu'est-ce que vous en pensez, et cetera. Donc voilà, l'autonomisation, c'est ça, c'est mieux connaître

sa pathologie pour savoir que c'est chronique pour ce qui est de l'obésité, savoir donner des informations pertinentes au système médical pour avoir une réponse qui correspond et pouvoir continuer à être certain qu'on est dans le bon chemin, et cetera. C'est un dialogue intelligent et qui suppose que le médecin ne considère plus son patient comme dépendant de lui et une pauvre petite chose fragile qui n'y connaît rien, mais quelqu'un qui peut développer des connaissances et des compétences sur sa propre pathologie et donc est en mesure d'échanger en ayant la conscience que le patient il n'a pas fait 10 ans d'études de médecine non plus. Mais, sait quand même, connaître son propre corps, ce que le médecin ne connaît pas par définition et connaissant son propre corps, il sait faire un retour et il faut que le retour soit écouté pour que ça marche que l'autorisation du patient passe par là, le lâcher prise pour le médecin sur sa position dominante.

00:24:45 Julie

Ce sont de nouvelles responsabilités qu'on donne aux patients aussi. Est-ce que vous pensez que ça peut être un frein à cet empowerment à cette autonomisation, dans le sens où le patient lui-même pourrait avoir peur de ces responsabilités-là, ou ne pas avoir envie de les endosser, parce qu'après tout, ils s'occupent déjà de sa maison, de ses enfants, il aimerait bien délaissier un peu plus le côté médical. Quel est votre point de vue là-dessus ?

00:25:18 EP2

Ce sera certainement un frein pour une partie des gens. Mais ça serait des gens à ne pas opérer du coup. Là, je vais être un peu sévère, mais si vous voulez, si la personne ne peut pas accepter de se prendre en charge au plan de la santé c'est extrêmement dangereux de l'opérer parce que du coup, elle ne va pas être capable de faire face aux conséquences de la chirurgie. Moi, ce que je dis quand je vais aux réunions de préparation de la chirurgie, quand je fais patiente ressources une fois par mois je dis aux gens l'essentiel, si on veut vraiment que ça fonctionne, que ça dure, il faut aller chercher pourquoi il a pris du poids. Et ça, c'est le premier

pas, à mon avis, vers la compréhension d'un mécanisme et l'autonomisation parce qu'y a quand même des gens, enfin, moi j'ai conscience, quand j'ai 12 personnes devant moi, qui en a au moins 1/3 si ce n'est pas la moitié qui a un vécu de violence. Sexuelle ou autre, mais surtout sexuelle. Donc ça ne rigole pas. Et si ces problèmes-là ne sont pas résolus en amont ou en tout cas dans le parcours, la probabilité d'échec de la chirurgie est très élevée. Parce que ces personnes vont voir. La difficulté c'est qu'un moment donné, il faut pouvoir prendre sa vie en charge parce que si on a ce vécu-là, qui est un vécu destructeur et qui est un vécu qui pourrait un peu infantiliser en fait laisser la personne rester dans un statut de victime. Si cette personne reste dans le statut inférieur de victime qui a le point de la violence du vécu sur elle, comment est-ce qu'elle va d'un coup arriver à prendre en charge sa vie après une chirurgie avec plein de contraintes ? Ça vient barré en fait, donc rien que ça déjà hein, ça c'est pas en balance donc là le premier pas vers l'autonomie c'est la compréhension du vécu et de l'impact que ce vécu a sur le comportement alimentaire par exemple. Et que donc ce comportement alimentaire qui a été leur moyen, leur outil de survie qui fait qu'elles sont vivantes aujourd'hui et courageuses. Bravo les gars. Ben ça a eu des conséquences sur leur santé et que la chirurgie va leur permettre de diminuer ces conséquences, d'améliorer leur santé en revanche, pas de les ramener au point 0. Voilà, et donc ça, pour moi, c'est la clé d'autonomisation. C'est de bien comprendre la mécanique comme on est arrivé là et une fois que l'on comprend, on remonte ses manches et on y va. Donc vous aurez toujours des gens et je pense, ça va être un pourcentage important quand même, des gens qui vont pouvoir faire cette mécanique, la mentale. Et d'autres pas. En fait, on les voit très vite, y a des gens extrêmement par la vie, et ceux-là ils voilà.

00:28:01 EP2

Voilà quand j'ai Montpellier, j'étais dans une chambre d'hôte et la dame qui me recevait en chambre d'hôte, avait une nièce de 38 ans. Donc pas une petite fille non plus. Qui était sous ash, j'allais dire 24/24 qui a eu bien des galères dans la vie. Enfin son père s'est suicidé, et

cetera. Je pense que cette jeune femme ne s'en sortira pas. Je pense pas du tout qu'elle a la force de sortir de son cercle vicieux dans lequel elle est. Et donc bah quelqu'un comme ça ce n'est pas quelqu'un d'opérable. Enfin, je pense que des gens qui... en l'étant donc la question c'est comment on peut aider une personne comme ça. Donc y a un gros travail psychiatrique à faire avant. Mais ce travail psychiatrique peut être mis en échec. Et là, qu'est-ce qu'on va faire ? Donc il va y avoir des profils de personne qui n'auront pas les ressources et on n'y pourra rien. C'est vous savez, c'est toute la différence entre le concept de care et de cure dans le domaine médical, care c'est prendre soins, cure, c'est soigné, c'est réussir à guérir en fait. Nous on ne peut pas hein, le médical c'est du, care. C'est difficile d'accepter aussi pour le corps médical d'accepter qu'ils n'ont pas tous les pouvoirs, qu'ils ne maîtrisent pas tout. J'ai entendu des médecins parler et il y en a pour qui c'est extrêmement dur qui se sentent en échec. Mais oui, mais lâchez prise les gars.

0:29:21 EP2

C'est compliqué hein ? Ben moi, de mon point de vue, un grand pourcentage de gens qui vont pouvoir être aidés parce que ce sont les personnes qui ont les ressources, un retour sur elle-même pour comprendre les mécanismes et qui comprennent qu'il y a un enjeu et que ça va les aider. Ça suppose donc une diffusion d'informations assez claire de la part du corps médical, mais vous aurez toujours pourcentage de gens qui n'y arriveront jamais. Je pense qu'il faut quand même se dire que cet outil-là va aider la majorité des gens. Après on fait du cas par cas pour les personnes qui arrivent, mais encore une fois, les personnes qui sont enfoncées dans quelque chose de psychiatrique on ne peut pas les opérer en l'état.

00:30:03 Julie

Du coup, j'allais venir sur le numérique dans tout ça selon vous c'est quelque chose qui est une aide par-dessus tout ce que ça apporte déjà ? Ou c'est quelque chose qui est un

éventuellement difficile à prendre en main, difficile à faire coïncider avec tout le reste de la prise en charge qui est présente.

00:30:28 EP2

Alors bon pour moi c'est un complément, on vit dans un monde numérique aujourd'hui et les gens de 50 ans, pour eux, c'est complètement évident. Les gens de ma génération, moi j'ai 65 ans, donc moi il se trouve que j'ai de la chance dans ma vie parce qu'à 20 ans, j'avais un ordinateur entre les mains. Ce qui est rare pour les gens de ma génération, hein, et donc du coup moi ça m'a débrouillé. Après j'ai suivi le mouvement internet et bien évidemment le smartphone et bien évidemment enfin tout un peu là. Pour moi, c'était juste, on ajoute un tout petit cran en plus et ça roulait tout seul. Voilà, donc c'est de la chance. Mais sinon, habituellement, les générations ont plus de difficulté avec ça. Mais on n'opère pas les gens de ma génération, moi c'est exceptionnel et que j'étais opéré à 65 ans, hein ? Normalement c'est avant 60 donc théoriquement, cet outil numérique correspond à un acte, à une pratique médicale et à qui va pour un créneau d'âge. Donc normalement on est bon. Ce que je veux dire, c'est qu'à mon sens, tout le monde a sur son smartphone, a des applis machin truc, s'en est une de plus quelque part ou pas forcément une appli, je ne crois pas, mais ce n'est pas grave, on s'en fout, mais moi je me suis connectée là aussi avec mon téléphone, sur Nuvee. Donc ce que je veux dire, c'est que c'est un complément pour moi, c'est un outil d'aide comme vous pourriez avoir un genre de compagnon relaxation, méditation, machin. C'est un peu ça en fait oui, moi ça fait partie des outils.

00:31:53 Julie

OK, très bien.

00:31:55 EP2

Désolé, je n'arrive pas à faire une réponse simple, Julie.

00:31:57 Julie

Ah non non, mais il n'y a aucun problème. Il n'y a pas de mauvaise réponse du tout, au contraire. Ça me fait de la matière après, pour travailler, c'est bien.

00:32:05 EP2

Ah ben là il va falloir pelleter, hein. Oui, oui. Pour moi, c'est un outil complémentaire précieux, voilà comme ça, je le perçois.

00:32:16 Julie

OK, très bien. Un autre des outils ou en tout cas qu'on peut penser comme un outil, c'est tout l'aspect soutien social, donc on a quand même un peu abordé. Et justement, je voulais revenir sur tout ce concept de patients alors que vous appelez ressources, que dans la littérature en info-com est appelé patient expert.

00:32:37 EP2

Oui, sauf que les médecins détestent ce terme, ça les énerve. C'est pour ça que j'essaie d'éviter l'expression et que je parle de patient ressource, patient partenaire, il y a des tas d'expression. Il y a des gens qui apportent des nuances à dire "Oui, mais ressources, c'est pas tout à fait partenaire" où là là ça me fatigue. Bref, un jour on créera un mot et puis on sera bon. Mais en tout cas, ouais, c'est pareil pour moi.

00:32:53 Julie

Oui, on parle de la même chose, on se comprend. Donc du coup vous vous en êtes une en plus parce que ma première question c'était, est-ce que vous connaissez, évidemment !

00:33:01 EP2

Oui je connais tout un réseau de personnes qui sont patients experts dans l'obésité. Ouais, j'en connais un paquet. Avec plus ou moins de bonheur, hein ?

00:33:11 Julie

Dans quel sens ?

00:33:13 EP2

Il ne faut jamais oublier qu'un patient partenaire, expert, ressource, c'est quelqu'un qui vit avec une pathologie. Et qui a plus ou moins métabolisé le fait qu'elle vivait avec cette pathologie, avec ces causes. Qui a plus ou moins de connaissances et de compréhension et selon son parcours de vie, ça peut être une personne qui, ayant perdu beaucoup de poids dans le cadre d'une chirurgie, estime que tout le monde peut faire pareil. Et les gens qui arrivent, pas, c'est de pauvres types, non-observant.

00:33:42 Julie

OK, je comprends.

00:33:43 EP2

Là, on est très mal donc en fait des gens qui n'ont pas réussi à se soigner vraiment bien psychiquement, et ça devient des gens extrêmement dangereux pour autrui. Il y en a quelques-uns dans le milieu des patients ressources qu'on connaît et qui sont des gens dangereux. Ce que je fuis personnellement.

00:34:01 Julie

À partir de quand selon vous peut-on devenir patient ressource ?

00:34:08 EP2

Pour moi une formation est nécessaire. Il se trouve que j'en ai une, mais si je n'en avais pas une, j'en ferais une parce qu'il faut pour moi un travail de thérapie qui doit être fait et une formation. Pourquoi ? Parce qu'il faut avoir pris un certain recul de sa propre histoire pour pouvoir aider les autres. Et s'effacer devant les autres. Parce que pas oublier que mon expérience à moi, ce n'est que mon expérience. Elle n'est pas universelle. Je ne peux pas la plaquer sur les autres. En revanche, ce que mon expérience m'apporte, c'est la capacité d'entendre ce que les gens disent et de sentir, à travers les mots, qu'ils choisissent pour exprimer des choses, ce qui a peut-être pu se passer pour qu'ils en arrivent là. Donc ça peut moi me rendre plus adapté à leur questionnement pour y répondre. Je peux vous dire que moi, chaque fois

maintenant que je le fais, je vois la tête du chirurgien chaque fois. Mais chaque fois je dis voilà, ce n'est pas notre faute si on a eu cette maladie-là. Je veux bien que ça tique, mais bon, tant pis, et voilà, c'est fonction de notre parcours de vie, bla bla bla. Peut-être que parmi nous peut-être tu parles, mais bon, parce qu'on ne peut pas plaquer ça non plus, mais peut-être que parmi nous il y en a un parcours de vie très difficile qui a vécu des choses douloureuses. Je ne dis pas violent hein, je ne dis pas ces mots-là, hein ? Et j'ai dit par exemple dans mon cas de figure, j'ai une histoire de vie extrêmement difficile. Et donc, c'est ce qui m'a amené à avoir des troubles du comportement alimentaire, à prendre du poids. Et donc je vois bien les regards déjà hein, je vois que c'est ça que ça leur parle. On parle le même langage, hein, c'est évident. Maintenant, je le fais parce que c'est ma manière à moi de créer un tout petit contact en choisissant bien mes mots, pas les agresser, mais un tout petit contact et pour peut-être allumer une étincelle qui va faire que la mécanique va se mettre en route et qui vont se dire, putain c'est vrai quand même. Mais c'est aussi les amnésies traumatiques et que les gens ne savent pas, ne c'est pas encore à leur conscience. Moi, j'ai une amie qui est sortie de l'amnésie traumatique à 60 ans. Je ne vous dis pas là baffe dans la gueule là à une semaine d'hôpital psychiatrique, hein. Et une autre à 45 ans et ça a été très violent, c'était des histoires d'inceste des 2 côtés. Elles se connaissent entre elles, mais en même temps, c'est très étonnant et donc je raconte pas . Tout l'univers a quand même un poil explosé, hein ? Voilà et donc du coup elles ont compris des mécanismes, elles se sont libérées de certaines choses et ça va mieux maintenant. Mais voilà donc si vous voulez mon idée, moi en tant que patiente ressource, c'est pas juste être là pour témoigner “ Ouais j'ai fait une chirurgie et ouais,” c'est aussi d'ouvrir une porte que les gens se posent des questions et creusent des points en étant très respectueuses en n'imposant pas, en disant “Vous là-bas là, vous avez vécu l'horreur” ben non parce que ça enfonce la personne dans l'horreur, hein. Franchement c'est bon, elle va malheureusement peut-être revivre des choses difficiles. Donc l'idée c'est ça, c'est je trouve qu'avant de parler avec vous, j'ai entendu un tout petit bout, mais

je vais le revoir sur le vous savez les violences pédophiles dans le milieu du bouddhisme, je suis horrifiée de ce que j'entends, horrifiée. Je ne savais pas, je ne savais pas que c'était limite institutionnel. C'est insoutenable. Si vous voulez que des gens dérapent. Utiliser le fait religieux pour mettre la main sur des gens ça malheureusement on est bien au courant que ça existe et que ça soit à la limite de l'institution ? C'est terrifiant. Bref, je ferme la parenthèse, mais ce que je veux dire, c'est que forcément, il y a des gens qui ont vécu des choses et donc voilà.

00:37:41 EP2

Mon idée en tant que patiente ressource, c'est d'être très vigilantes, d'avoir fait un travail sur moi et d'avoir une formation pour comprendre certains mécanismes, ce qui fait que je ne vais pas agresser les gens avec mon histoire. Je ne vais jamais raconter ce que j'ai vécu, jamais je ne dis, j'ai une histoire, un parcours de vie difficile, c'est tout. Je n'ai pas besoin de savoir plus, mais en revanche ils savent qu'ayant eu ce parcours de vie difficile, forcément s'ils ont envie, ils peuvent parler d'eux. Je vais comprendre, je vais entendre en fait. Et peut-être que ça sera la première fois qu'ils entendront cette idée qu'un parcours de vie difficile, c'est peut-être ça qui mène au surpoids important qu'ils ont et que donc peut-être effectivement, on peut parler de ça voilà donc si on n'a pas fait. Moi j'ai entendu une fois une nana qui se préparait à faire une formation de patient expert et je l'ai entendu dire, "la seule solution pour garder le niveau de perte de poids en bas c'est la compliance alimentaire. Point y a rien d'autre point. Po PO Po chérie, t'as rien compris au film moi, j'étais horrifiée j'avais même pas les mots, j'ai simplement dit, mais y a des personnes qui ont vécu des violences, qui ont des troubles alimentaires. Il faut un soutien psychologique, c'est important, et cetera. Il m'a dit non la compliance.

00:38:59 Julie

Oui, et en même temps c'est facile, justement, dans tout ce travail que ça demande de creuser, un travail psychologique globalement, c'est désolé de le dire comme ça, mais c'est

remuer la merde pour mieux la nettoyer donc ce premier travail, de remuer ce qui sent pas bon, on a un peu peur. On n'a pas envie de le faire.

00:39:24 EP2

Et là compliance alimentaire, pour moi, ça n'est rien d'autre qu'un trouble du comportement alimentaire. Et ça fait partie des difficultés. Vous savez, je vais faire le DIU de trouble du comportement alimentaire qui est piloté cette année par Montpellier, j'attendais que ça soit Montpellier, parce que moi, Lille y aller 3 fois de chez moi, j'habite dans le Gers, ça fait loin quand même, on peut dire.

00:39:39 Julie

Oui, ça fait un peu loin, ouais.

00:39:40 EP2

Voilà sympa, il y a plus de soleil que Lille. Et donc je réfléchis à un sujet qui va être un peu polémique, je pense. Je ne suis pas sûre encore de mon sujet, et puis il faut que ça soit validé, mais, et ça serait la chirurgie bariatrique : cause de troubles de comportement alimentaire. Pour une raison simple, vous ne mangez plus jamais normalement. Vos sensations alimentaires, alors j'ai bien conscience du fait que je suis juste à 3 mois post chir donc il faut compter 6 mois en fait pour que le corps vraiment soit complètement ajusté, en tout cas moi je n'ai pas faim. Je suis écœurée, sans cesse, j'ai mal au cœur, j'ai pas envie, beurk, plus rien ne me dit rien, mon goût a changé. Mon odorat a changé. Donc je mange par raison, parce que je sais qu'à cause de mon âge en particulier, mais pas que, mais mon âge est un facteur je ne peux pas me permettre de risquer une dénutrition, et une sarcopénie, donc une fonte musculaire, je ne peux pas. Donc je mange strictement par obligation et raison. Mais ce n'est pas du tout parce que j'aurais faim.

00:40:48 EP2

Ni même envie donc du coup, c'est si vous voulez, je suis dans une forme de trouble puisque je n'écoute pas encore. Voilà donc il faut être bien vigilant à ce que des gens qu'on va soigner pour troubles du comportement alimentaire à qui on va faire une chirurgie bariatrique, ils vont retomber dans le TCA ou dans une forme de TCA. Parce que moi, avec un l'anneau gastrique, ça m'est arrivé. J'avais fait un travail de thérapie sur les TCA et c'était vachement bien réussi. Le psychiatre c'était vraiment waouh, top. Et donc ma crainte, c'était un peu ça, qu'un anneau, ça va plus être pareil bah ça a été clair, hein, fini terminé, on oublie. Voilà, c'est important aussi de le comprendre, de le savoir pour y faire face et accepter que du coup c'est fini, qu'il y a des choses qui n'existeront plus, c'est un choix.

00:41:40 EP2

J'ai dérivé, je pense, de votre question initiale. Pardon oui, j'espère pour parler de cette histoire de personnes qui se disent patients experts et qui en fait sont dans leurs symptômes, leurs pathologies, leurs problèmes et pas du tout dans l'ouverture aux autres. Donc peut être dangereux, y a des cas de suicides hein.

00:42:04 Julie

Et ça, ça mène à ma, à ma 2e question, qui est, qui est une de mes hypothèses initiales, mais une hypothèse ignorante. C'est-à-dire que je me demande à quel point on se trouve dans une hiérarchisation des patients quand on en a qui sont experts où ressources. Mais je trouve que le mot expert est encore plus fort dans ce cas-là quand on affiche des patients experts et des patients qui ne le sont pas, à quel point on est dans une hiérarchisation potentiellement bloquante pour ces patients qui ne sont pas experts de libération de la parole notamment.

00:42:39 EP2

Nous, l'intérêt dans notre terme, que médiateur de santé. Bon, ça me paraîtrait intéressant en sachant que le problème, c'est qu'à partir du moment où le corps médical nous étiquette comme patients parce qu'il y a les patients d'un côté et les médecins de l'autre et à partir du

moment où le corps médical vous étiquette comme patient expert, votre vie est foutue en fait, vous n'êtes plus que ça. Et moi, c'est un combat pour moi parce que moi je me, pour moi, si vous voulez, j'ai donné beaucoup de cours dans des domaines très différents dans ma vie professionnelle antérieure dans le domaine du commerce international et j'étais amené à donner des cours sur des sujets dont je n'ai jamais eu l'expérience en fait, j'ai juste potassé créer des cas, et cetera. À partir d'outils que j'ai pioché et analyse machin et donc en fait en gros si vous voulez sans qu'on me demande d'être trop pointu évidemment dans des champs scientifiques hein, mais en gros je pourrais faire un cours, une conférence sur un peu n'importe quoi. C'est juste se concentrer, analyser le travail des autres, faire une synthèse du travail des autres en citant les autres évidemment, on ne pompe pas, hein, mais voilà. Donc pour moi de donner faire des courses à la stigmatisation de l'obésité, c'est né de mes observations qui me, moi j'étais très peu maltraitée. En fait, j'ai eu un poids beaucoup plus important, j'ai fait jusqu'à 140 kilos donc là vous me loupez pas dans les couloirs hein. Mais en tout cas, je n'ai pas un vécu classique, mais j'ai analysé le vécu des gens, j'ai analysé les études qui ont été faites, sur la stigmatisation, et cetera, donc je peux faire un cours d'une journée là-dessus. Et ce n'est pas le fait que je sois patient expert qui permet ça. C'est juste parce qu'un cerveau à peu près cortiqué en fait, d'une, que j'ai une capacité d'analyse et de synthèse d'autre part que j'ai des formations, notamment en victimologie, ça a été très précieux pour comprendre certains mécanismes en éthique, et cetera, et maintenant en nutrition, des obésités, ce qui m'a encore plus aidé à comprendre certains mécanismes.

00:44:24 EP2

Donc c'est à travers tous ces outils-là que je peux faire une formation. Le fait que je sois patiente experte n'en a rien à foutre en fait, si vous voulez. Sauf que, en face d'un médecin, je suis ramené à sa pof. Et j'ai eu beau l'expliquer, même au professeur D. que j'adore qui est un homme extraordinaire, ben il ne peut pas s'empêcher de dire Madame EP2 patiente expertes et

j'ai envie de lui dire "Ta gueule E. [son prénom]". Je ne le ferais pas, mais parce que je sais qu'il y a que de la bienveillance de sa part, c'est juste qu'il n'entend pas forcément ce qu'on lui dit, c'est tout il est dans sa problématique à lui, mais ce n'est pas grave, il fait tellement avancer le schmilblick. Franchement, voilà, je ne lui en veux pas une seconde. Mais voilà, avec le professeur Avignon à Montpellier, qui est un maître à penser parce que je trouve que vraiment ce qu'il est extraordinaire et que la façon dont il sensibilise ses étudiants, c'est génial. Ben c'est toujours un peu ça, c'est la patiente experte, notre patient expert. Ben voilà "Ta gueule A." en fait.

00:45:13 Julie

Oui, il y a autre chose.

00:45:13 EP2

Ça me fatigue, vous comprenez ça me.

00:45:16 EP2

Je vous voilà donc par rapport au corps médical, on est patient, n'a pas le droit de penser. Je schématise très très brutalement, on est d'accord par rapport aux patients, effectivement, ça donne une catégorisation différente. Sauf que quand je le constate, moi, quand je viens à Agen pour parler dans la réunion. Je ne vois pas de gens qui s'étouffent à l'idée que j'aurais une position différente, ça a pas l'air de leur poser problème. En fait, donc je pense qu'effectivement un terme différent pourrait être utile. Voilà y en a. Donc il faut le trouver, le bon et le faire fonctionner, l'activer. Je sais qu'il y a un groupe de gens qui travaillent sur cette question-là, qui ont fait une demande, je crois, je suis au ministère de la Santé qui sont en train de réfléchir sur des thèmes, une professionnalisation RMCP, ils ont un fond. Très bien, je suis archi pour. Si vous voulez une protection aussi pour les patients parce que si on codifie quelque chose, ça va imposer une formation et personne n'a le droit d'utiliser ce titre sans la formation. C'est comme

psychologue, vous n'avez pas le droit de dire que vous êtes psychologue si vous n'avez pas un master 2 en psycho ça protège les gens. Donc moi je suis en faveur de ça aussi donc.

00:46:29 EP2

Oui, donc si vous voulez et alors il y a autre chose, c'est à dire que je pense que la difficulté pour la personne qui a une maladie chronique, donc qui est patient dans ce champ-là, il faut savoir faire la différence entre son histoire de patient, son statut de patient et le fait qu'on a une fonction différente en tant que médiateur de santé donc, et qui exclut qu'on parle de soi vraiment, sauf à toute petite touche pour ouvrir une porte comme je vous dis, j'ai une histoire difficile donc hop. Donc si moi je lui dis que j'ai vécu ci ça, elle va comprendre. Oui, mais ce n'est pas de moi que je parle ici hein ?

00:47:01 Julie

Ouais, je comprends.

00:47:04 EP2

Ce n'est pas de moi qu'il s'agit. Et c'est ça qui est difficile. J'entends des gens qui se disent patient expert et qui racontent leur vie de A à Z pendant 40 min. Ben pour moi ce n'est pas ça patient expert.

00:47:16 Julie

J'entends, j'entends et pour en revenir à cette à cette opposition, si on peut le dire. Ou à cette complémentarité numérique/présentielle, est-ce que vous pensez que l'aide numérique qui est apportée via la plateforme a autant d'impact que l'aide en présentiel qui peut être fait dans des groupes de paroles. Je pense notamment éventuellement à l'anonymisation qui est permise par la plateforme. Est-ce que c'est un élément qui apporte beaucoup d'aide au patient, à vous à fortiori ?

00:47:53 EP2

Alors là, moi je m'en fous moi. Mais l'anonymisation est importante parce que vous avez des gens qui ont un rapport à leur image et à leur corps, qui est extrêmement difficiles, qui sont en très grande souffrance par rapport à ça, notamment parce qu'ils ont, c'est souvent, des gens qui ont été gros dès l'enfance, qui ont été particulièrement maltraités dans le milieu scolaire, des victimes de harcèlement. Que ce soit par les profs ou les élèves, hein, parce que les profs aussi sont en systématisant, et donc ces personnes sont vraiment dans un rapport extrêmement douloureux à leur corps et pour elles ne pas être vu c'est important. Moi je l'avais constaté, donc j'ai été brièvement présidente, mais surtout pendant plusieurs années porte-parole d'une association personne corpulente, elle s'appelait Alegro Fortissimo, qui est fermé aujourd'hui, malheureusement, qui était en 89 et qui était à l'origine du mot grossophobie pour la petite histoire dans le canal d'Anne Zemberlan et donc j'ai j'animais des forums, je participais des forums, et donc en fait ce qui se passait c'est que le fait que les gens puissent intervenir sous un pseudonyme, mais c'était vachement bien. Ils n'étaient pas connus, il y avait un avatar et pas leur photo et par conséquent ils étaient très tranquilles, qu'ils pouvaient dire ce qu'ils voulaient sans être vus ni connus. Et donc beaucoup de ces personnes ne venaient jamais aux réunions en présentiel. Mais c'était un petit nombre.

00:49:14 Julie

C'est une population différente, vous pensez ?

00:49:19 EP2

Oui ! Alors, ces personnes qui sont heureuses de l'anonymat, ben ça ressemble à celle de ses forums en fait. Des gens qui ont beaucoup de mal à affronter la réalité, leur histoire, et cetera, et qui ont, je pense, si on recherche bien, c'est des gens qui ont été dès l'enfance, dans leur propre famille harcelée à cause de leur poids ou des gens ont été victimes d'inceste ou de violence sexuelle plus tard, éventuellement, mais donc qui ont un rapport à leur image qui est absolument détruit le rapport est détruit. Et donc l'anonymat va être absolument indispensable.

00:49:50 Julie

Le fait de pouvoir, parce que j'étudie un forum, enfin un groupe Facebook plutôt à côté, qui a aussi été monté par le docteur Gauthier et puis Laura Oliveri, uniquement pour leurs patients de leur cabinet et sur ce forum enfin, sur ce groupe Facebook, de fait, il n'y a aucune anonymisation. Mais je remarque aussi une plus grande... déjà plus d'engagements de la part des patients y a plus d'échanges plus régulièrement. Et puis un partage d'expérience avant, après, on montre son corps dans l'évolution qu'il a eue et puis ça motive certaines personnes qui derrière vont elles-mêmes dire j'ai été motivée, merci du coup, j'ai réussi. Ce qu'on ne peut pas retrouver du coup, avec l'anonymisation. Donc c'est un peu la question que je me pose, à quel point.

00:50:44 EP2

C'est clair, mais l'objectif de Nuvee n'est pas celui-là. L'objectif de Nuvee, c'est apporter une information de qualité à des gens qui se préparent à un événement chirurgical qu'on peut qualifier de sérieux. Avec des conséquences sur la vie d'après sur le long terme, voire pour toujours. Et donc l'idée c'est de diffuser une information la plus complète possible, la plus compréhensible possible. Et que dans le cadre de ce parcours, les gens se soutiennent, on n'a pas besoin de savoir qui est machine ou qui est truc, on s'en fout, ça change quoi ? En revanche, le groupe Facebook dont vous parlez, c'est un groupe où les gens font des partages, c'est l'objectif de faire un partage d'expérience, on n'est déjà pas du tout dans mon objectif. Le partage d'expérience est important. Je pense et j'espère qu'il y a un modérateur de temps en temps qui ramène au concept de santé et pas de beauté et d'apparence. L'objectif, c'est pas ça. C'est la santé et l'objectif parce que si on a de l'apnée du sommeil, de l'hypertension, les genoux en vrac perdre du poids, c'est vraiment un enjeu nécessaire après que les gens disent bah voilà, moi je me retrouve comme j'étais à 20 ans et c'est merveilleux, bah oui, ça je peux pas dire le contraire, hein. C'est-à-dire que moi je me rapproche, je vais me rapprocher un peu plus de

l'image que j'avais quand même quand j'avais 20 ans sauf qu'entre temps, il s'est quand même écoulé 45ans donc j'ai des rides. Mais en tout cas je vais rentrer dans une image qui est plus conforme à qui j'étais, voyez ce que je veux dire, ça me convient. Mais c'est tout. Moi, j'ai toujours au plafond quand j'entends parler de chirurgie esthétique, Ben non, Ta gueule c'est pas esthétique du tout en fait c'est la chirurgie réparatrice, oui. Mais pas esthétique.

00:52:28 EP2

Parce que quand vous avez 3 M linéaires de couture. Moi l'esthétique elle est un peu en vrac, là. Donc pour moi ce groupe de soutien est extrêmement précieux pour permettre aux gens de pouvoir se dire que voilà, ils ont fait un parcours qui n'est pas de la tarte, ça c'est clair, dans tous les sens du terme d'ailleurs, qui n'est pas de la tarte qui a demandé de l'effort, de l'investissement, et cetera, avec des petits impacts, et cetera, et qu'effectivement on se voit avant après, c'est une manière de concrétiser le fait qu'on a perdu ce poids. Et que l'enjeu, c'est qu'ils vont mieux maintenant, ils sont en meilleure santé pour faire des trucs qui ne faisaient pas avant, sauter en parachute, danser le tango, aller faire de la Varappe, je n'en sais rien quoi. Ce qui est leur bonheur ? Si c'est ça l'idée wow. Vous connaissez la pyramide des besoins d'Abraham Maslow. Oui, voilà donc. Pour moi et je ne suis pas la seule heureusement, mais la chirurgie et tout ce qui concerne la santé, c'est le dernier écran tout en bas de la pyramide des besoins, voir le premier et le 2e, hein. Le besoin de sécurité et les besoins primaires, manger, boire, dormir, d'accord, on est là. Mais il y a tout le reste, le besoin d'appartenance, le besoin de reconnaissance, et cetera. Et c'est ça qui va tirer les gens en dehors de la misère, entre guillemets, de vivre avec une maladie chronique. C'est tout le reste, c'est pouvoir entrer dans quelque chose qui leur correspond, que ça soit une activité artistique, n'importe laquelle, un truc waouh. Vous voyez ce que je veux dire où ils vont tout d'un coup, redevenir des personnes parce que c'est chiant d'être un patient. Et ils ont un être profond qui est la personne, et donc dès que, quand vous êtes dans le système médical vous êtes ramené à votre problème de santé en fait, mais

vous ? Tous les, c'est ce que je dis, j'ai redit ça à Montpellier l'autre jour puisque j'ai participé à un petit sujet sur le rôle du passant, expert enfin, ressources partenaires d'ailleurs bref avec 2 autres personnes, j'ai participé à ça c'était proposé par la ligue contre l'obésité, mais ce que je dis, c'est, imaginons, vous savez, en anglais, on dit take a wild guess. Laissez-vous aller à imaginer follement que vous êtes médecin, ça y a quelques-uns, et vous allez, vous êtes invité à un dîner, et vous connaissez pas la plupart des gens, vous faites piapiapia et vous avez le malheur de dire que vous êtes médecin. Mais il est foutu, votre dîner parce que y a Angélique qui va vous raconter son accouchement épouvantable, atroce, douleur, et cetera. Vous allez avoir donc les détails vous avez Jean-Jacques, qui va vous parler de l'ongle incarné de sa belle-mère, vous avez Charlotte qui va vous parler de la tendinite chronique et qu'est-ce que vous préconisez, ce que je peux faire pour aller mieux alors qu'elle a juste vu 200000 médecins pour avoir la même réponse et votre dîner est foutu et vous n'êtes plus une personne d'être un médecin.

00:55:21 EP2

Donc c'est toujours un problème pour moi de ramener la personne à ce truc-là qui ne va pas. Il faut toujours l'avoir dans sa globalité. Pour moi, c'est un enjeu de percevoir un médecin au-delà de sa science médicale. Qui j'ai en face, moi voilà, donc je travaille avec des médecins et avec Cyril Gautier, on est dans un groupe avec Cyril de travail sur stigmatisation. Celui qui est fondé, qui s'appelle Rudy Caillet, qui est praticien, un Colmar, et Rudy c'est vraiment une personne, c'est un père de famille, c'est un amoureux, c'est un pianiste, c'est un artiste plastique, c'est tout ce que vous voulez en fait, c'est une personne globale, avec une intelligence qui fonctionne à fond les manettes, hein, il faut s'accrocher j'ai du mal à suivre et donc. Voilà donc je me dis ce qui est très important pour moi et je pense au forum peut jouer un rôle justement, vous parlez de ce forum, ce groupe Facebook, c'est justement de sortir les gens de la condition de malade pour les amener vers leur condition d'être humain et leur réalisation en tant qu'être

humain et ce qu'ils ont tous qu'ils vont s'autoriser à faire ce qu'ils ne faisaient pas à cause de leur image corporelle qui les dérangeait ou à cause de leur poids qui fait qu'ils ne pouvaient pas réaliser ça. Moi, j'espère bientôt que d'ici quelques mois je peux prendre des cours de tango. J'ai adoré le tango, mais en reprenant du poids, je n'ai plus pu en faire parce qu'y a des figures où il faut beaucoup tourner sur le genou et ça, on oublie c'est niet hein, donc voilà. Donc si vous voulez c'est, c'est ça, c'est retrouver goût à la vie, le plaisir de plein de choses qu'on avait plus, et cetera. En n'oubliant pas un truc, c'est que les relations de couple peuvent exploser. Si le poids préexistait à la relation amoureuse, il y a peu de chances qu'elle subsiste après la perte de poids d'un des 2 conjoints si seulement un des 2 perd du poids. Si les 2 perdent du poids, ça va. Voilà si la prise de poids est postérieure à la relation amoureuse et que la personne perd du poids à la limite, ça va remettre en phase parce qu'on retrouve la personne dont on est tombé amoureux. Voilà, et donc c'est la personne qui retrouve de l'assurance du fait qu'elle perd, elle fait plein de trucs et le conjoint et l'argent. Et ben et moi ? Et voilà. Donc ça peut être un très gros problème relationnel. Donc ce groupe sur Facebook peut être précieux pour ça aussi, les personnes qui ont partagé l'expérience que je fais, mon mari fait la gueule, au secours je ne comprends pas alors d'autres Ah ben oui, mais tu sais voilà. Enfin voilà, il y a tout ça. Mais Nuvee est parfait pour ça.

00:57:46 Julie

Mais c'est, c'est deux canaux de soutien, mais avec des typologies différentes en fait.

00:57:52 EP2

Oui, et avec des vocations différentes de mon point de vue. Parce que pour moi Nuvee, c'est vraiment l'accompagnement du parcours chirurgical avant et après la préparation, la compréhension des mécanismes, avoir plus de connaissances sur ce qui se passe et le partage d'expérience autour de ça.

00:58:10 Julie

Je comprends ouais c'est très clair. J'aime bien notre entretien, ça me fait beaucoup réfléchir.

00:58:18 EP2

Ah ben, je suis ravie, tant mieux. Moi aussi, vous savez. Moi j'écoute de toute façon. J'ai beaucoup une grande maison pour les gens qui font de la recherche parce que pour moi, ça dénote un esprit curieux. Mais aussi une envie de comprendre, pour moi, c'est ce qui précède, hein ?

00:58:32 Julie

Ah ben en tout cas chez moi, c'est clair.

00:58:33 EP2

Ah ben voilà, de toute façon s'il n'y a pas de curiosité on ne va pas avancer beaucoup, hein ?

00:58:38 Julie

Pour tout vous dire, moi, je suis en thèse sur ce sujet un peu par opportunisme, parce que je devais faire une thèse sur tout à fait autre chose qui n'a pas été fait. Et pour autant ça ne change rien à l'intérêt que je porte au sujet que j'ai aujourd'hui. Enfin je bon, j'ai de la chance du coup, génétiquement je ne suis pas concernée par l'obésité et pour autant là les entretiens patients, c'est un terrain que j'attendais énormément parce que je parle avec des gens, je comprends ces gens, je cherche à comprendre en tout cas j'ai pas juste des chiffres dans un tableau, je n'ai pas juste des commentaires sur un forum, j'ai des histoires de vie, j'ai des vraiment c'est profond et ça me permet d'aller encore plus loin dans la compréhension de toute cette mécanique qui est encore un peu abstraite dans l'idée puisque c'est seulement traité sans les gens que ça concerne et là moi ça me ouais c'est des entretiens qui sont vraiment riches dans tous les sens du terme.

00:59:37 EP2

Très diversifié aussi j'imagine.

00:59:39 Julie

Oui aussi.

00:59:39 EP2

Y a un truc qui me traverse l'esprit Julie, c'est qu'en gros l'obésité aujourd'hui est la seule pathologie qui n'est pas considérée par le grand public comme une pathologie, mais comme un comment dirais-je un choix de vie malsain, et sur lequel, dans le cadre de laquelle tout le monde s'autorise à donner des conseils, tu devrais, tu n'as qu'à, y faut, moi j'ai fait ci, machin a fait, ça, tu manques de volonté, tu aurais dû. Mais ta gueule. Qu'est-ce que t'en sais ? C'est Marianne, vous connaissez Marianne James ?

01:00:12 Julie

Oh oui, je crois que j'ai vu l'extrait dont vous avez parlé.

01:00:15 EP2

Voilà où elle a renvoyé dans les barres un type qui lui disait que le rayon des yaourts 0%, c'était là-bas. Ta gueule, t'occupes, parce que qu'est-ce que tu en sais ? T'occupes de ce que je mange.

01:00:26 Julie

Et puis tout son discours sur si je si je l'avais voulu faire le poids que je fais galérer dès que je marche un peu, dès que je monte de marches ce serait stupide en fait de vouloir le chercher.

01:00:42 EP2

Ce que les gens, y a une incohérence parce que les gens qui apostrophe les personnes grosses ne se posent pas la question : puisque ces gens sont harcelés et que malgré tout, ils sont toujours gros c'est que clairement ils n'arrivent pas sinon c'est pas marrant de se faire emmerder il y a longtemps qu'ils auraient résolu, si c'était si facile il y aurait pas de gros sur cette planète.

C'est ça que voilà, c'est des petites équations toutes simples. C'est quand même particulier cette pathologie reconnue aujourd'hui vraiment et de plus en plus par des problèmes de santé, mais qui est toujours considérée comme un défaut de volonté et dont la responsabilité pèse toujours sur les épaules individuelles. Merde et merde. C'est non, et ça fait longtemps qu'on dit que c'est non. Et la science, au fur et à mesure, fait émerger la réalité. Et non, ce n'est pas la faute des gens.

01:01:55 Julie

On est arrivé au bout de ma grille d'entretien, je vais juste vous poser une ou 2 petites questions sur...

01:02:04 EP2

Même si elles sont grandes, j'y réponds.

01:02:10 Julie

Elles sont toutes petites. Aujourd'hui, dans quelle situation familiale vous vous trouvez ?

01:02:15 EP2

Célibataire, sans enfant ?

01:02:15 Julie

Et bah voilà, c'était ma 2e question.

01:02:19 EP2

J'ai 12 neveux et nièces, c'est bien.

01:02:22 Julie

2 ou 12 ?

01:02:25 EP2

12. C'est un frère et une sœur qui ont pondu grave. 7 et 5, c'est bien.

01:02:30 Julie

Ils ont rééquilibré la balance

01:02:32

On est 2 qui n'avons pas eu d'enfants et 2 qui en ont fait beaucoup. Donc comme ça fait de moyenne.

01:02:41 Julie

Et ben super, on est arrivé au bout de cet entretien. Je vous remercie infiniment, c'était.

01:02:47 EP2

Avec plaisir Julie, je serais très intéressée de connaître le résultat de votre travail.

01:02:53 Julie

Il a, il n'y a aucun problème.

01:02:53 Présentateur 1

Une fois qu'une thèse est soutenue, elle devient publique, non ? Ouais, ça m'intéresserait beaucoup et si vous pensez que je peux contribuer d'une autre manière, c'est d'autres questions. Bref, même hors cadre, si je puis dire, c'est très volontiers.

01:03:09 Julie

Je garde votre contact avec plaisir et puis si jamais j'écris des articles aussi ou des choses comme ça, donc je peux aussi vous faire suivre.

01:03:18 EP2

Vous avez un profil LinkedIn du coup ?

01:03:20 Julie

J'ai un profil LinkedIn

01:03:21 EP2

Bon, je vais aller vous faire coucou dessus et comme ça hein et j'ai oublié de dire une chose, il y a une partie j'en ai dit quelques mots à Olivier et un Cyril, mais je vous le redis. Il y a toute la partie à la fin du parcours sur la balance énergétique, vous allez me pardonner mon

langage, c'est imbitable. Ce n'est pas compréhensible. On se rappelle que j'ai un DU de nutrition des obésités, donc à priori ça fait de moi quelqu'un qui peut comprendre. Je l'ai filé à ma diététicienne, elle m'a dit euuuuuh donc voilà.

01:03:51 EP2

C'était trop, alors ce que Cyril m'a expliqué, il m'a dit, "Ah ouais, mais c'est parce qu'on donne le même truc aux médecins et aux patients." Ben ça ce n'est pas une super idée.

01:03:59 Julie

Oui, c'est une des choses. Du coup, avec l'équipe qui est dans l'entreprise depuis un an et demi maintenant, on s'est tout refait ne serait-ce que pour avoir des petites corrections et pour savoir de quoi on parle. Et sur pas mal de choses, on s'est dit, euh. On ne comprend pas nous alors bon, c'est vrai qu'on n'est pas dans le milieu qu'on n'est pas concerné, forcément on est, mais c'est vrai que des fois on alerte un peu en disant qu'on on ne comprend pas encore aujourd'hui alors que ça fait un an et demi qu'on se le rabâche.

01:04:32 EP2

Ouais, c'est un problème hein parce qu'en fait, c'est fait pour un patient lambda, n'y a pas de connaissance scientifique particulière donc normalement c'est tout le monde, tout le public doit pouvoir comprendre. Alors là c'est vraiment incompréhensible.

01:04:43 Julie

Ouais ouais, il y a un gros travail sur la vulgarisation.

01:04:45 EP2

Donc il faut s'inquiéter. Il n'y a pas besoin d'en mettre autant, mais juste faire comprendre aux gens quelques petites mécaniques de base. Le fait qu'il faut augmenter sa masse musculaire, ça augmente la dépense au repos. Bon ben voilà, c'est tout, y a pas besoin d'en faire des tonnes et d'être dans le pointu, les équations des machins, on laisse tomber les gens. Et j'ai dit à Cyril, je dis, écoutez, ben, je ne fais pas partie des gens nuls sur le sujet, hein, j'ai quelques

formations tout ça je dis moi j'ai juste vérifié où j'avais fait des conneries quand j'ai fait le test et après j'ai retenu dans ma mémoire où il fallait que je coche bien pour avoir le test, c'est tout, mais je n'ai pas, je n'ai pas réussi à comprendre. Je suis désolée et je ne peux pas rentrer dans ma tête ces formules que je ne comprends pas, ça n'a pas de sens pour moi.

01:05:20 Julie

Oui, puis qui ne vous seront sûrement pas très utiles.

01:05:23 EP2

Mais d'autant moins que j'ai compris cette histoire de masse musculaire. J'ai compris ça le reste, on s'en fout en fait. Bon ben Julie bon courage pour continuer tout ça. Bravo, bon boulot. Vous envisagez une fin d'un rendu de thèse quand à la louche ?

01:05:45 Julie

Ben, on a le financement pendant encore un an et demi. Après je peux, je peux toujours faire une thèse hors financement, mais ce serait uniquement pour figoler la phase d'écriture. Non normalement là en gros, on se laisse encore un an dans le sens ou en septembre 2023 je rentre vraiment précisément dans une phase d'écriture et uniquement d'écriture, et on se laisse après 6 mois d'écriture et préparation de soutenance et on croisé les doigts, ça va faire.

01:06:18 EP2

Alors on se rappelle que je suis relectrice de mémoire dans mon métier, hein ? S'il y a besoin.

01:06:23 Julie

C'est une très très bonne information, ça.

01:06:27 EP2

Ah, j'ai beaucoup ça dans plein de domaines. Je fais des relectures de thèse ou même y a des gens qui ont du mal, qui ont plus de tuteur, donc je fais fonction de tuteur pour les aider à

reconstruire, et cetera. Quand c'est en vrac, et cetera. Voilà, j'aime bien faire ça. Je prends plein de trucs. Ça fait partie de mes compétences professionnelles en fait.

01:06:43 Julie

Pour mon mémoire, j'avais changé ma grand-mère de le faire parce qu'on avait un prof qui nous disait, si votre grand-mère ne peut pas comprendre, c'est que c'est mal écrit en gros. Donc faire ça à ma grand-mère et ça avait marché.

01:06:55 EP2

Ah yes, magnifique, magnifique. Très bien dit, c'était un plaisir d'échanger avec vous.

01:07:01 Julie

Et ben partagé, vraiment, merci beaucoup. Et puis à bientôt.

01:07:03 EP2

Bon courage, merci. Yes avec grand plaisir.

01:07:07

Bonne journée.

01:07:09 EP2

Vous aussi au revoir.

Transcription EP3

00:00:00 Julie

Allô, oui, bonjour, c'est Julie Journot de Nuvee.

00:00:04 EP3

Oui, c'est bon, je suis disponible, oui.

00:00:07 Julie

Super, je vous remercie beaucoup déjà de prendre le temps de me répondre.

00:00:12 EP3

Pas de souci.

00:00:12 Julie

Dans un premier temps, je voudrais juste savoir si ça vous dérange déjà si j'enregistre notre appel juste pour que je puisse derrière le retranscrire et l'analyser ? C'est absolument anonyme et ça ne sortira pas d'entre nous deux.

00:00:21 EP3

Oui, bien sûr, il n'y a pas de souci.

00:00:28 Julie

Super, je vous remercie beaucoup. Du coup, aujourd'hui, on va parler de votre parcours sur Nuvee et puis aussi de vos parcours un peu à côté, ça va me permettre de faire des ponts et de comprendre comment la plateforme s'intègre à tout ce que vous pouvez vivre dans le système médical global, si ça vous va. Dans un premier temps, je voudrais savoir combien de temps ça fait que vous avez commencé ?

00:01:00 EP3

Là, ça doit faire 4 mois que j'ai commencé.

00:01:03 Julie

OK, donc vous avez pu déjà quand même avoir un bel aperçu de ce qui se passe sur la plateforme, super. Est-ce qu'avant qu'on vous la propose, vous aviez identifié des besoins ? Vous aviez des manques dans votre parcours qui auraient besoin d'être comblés ?

00:01:24 EP3

Alors des manques, c'est-à-dire ?

00:01:27 Julie

Par exemple, vous sentez peut-être, je ne sais pas hein je donne des exemples, toute seule, et vous avez besoin d'autres personnes à qui parler qui partagent votre situation où aussi au niveau médical, un manque d'information.

00:01:37 EP3

Ah oui, oui. C'était plus niveau médical niveau manque d'informations et il fallait vraiment une personne pour m'aider à comprendre ce qui n'allait pas et comment faire pour perdre du poids quoi. Mais c'est surtout pour être accompagnée.

00:02:01 Julie

OK, je comprends. Et quand vous vous êtes inscrite à la plateforme, vous vous attendiez à quoi ? On vous l'avait présenté comment ?

00:02:10 EP3

Je ne savais pas du tout à quoi m'attendre. Donc quand on me l'a présenté on m'a parlé d'une application il y aurait un parcours et ça servait à nous expliquer un peu comment fonctionnait le corps humain, quoi. Et qu'il y avait aussi des annexes où on pouvait parler à d'autres personnes, et s'entraider, et des échanges de recettes et voilà. Quelque chose d'assez complet.

00:02:43 Julie

Et en l'utilisant, vous vous rendez compte que c'est quelque chose qui est adapté à vos besoins ? Où est-ce qu'il y a encore des choses qui sont manquantes ?

00:02:54 EP3

Alors adapté ? Oui et non. Alors moi, la partie que j'aime bien, c'est la partie avec les vidéos avec les explications de comment fonctionne un peu le corps humain, ce qu'on doit faire pas faire. Voilà donc c'est bien, mais en fin de compte, j'ai l'impression que c'est répétitif donc je me suis dit que c'est peut-être pour que ça puisse bien rentrer dans notre tête et pourra peut-être insister un peu. J'ai l'impression que c'est assez répétitif et moi qui ai une spé où on bouge énormément, c'est assez prenant, franchement le soir je me mets devant la vidéo et ça fait un peu chronophage en fait sur ce qu'il dit, tout ce qu'il répète. J'ai eu une période où j'ai eu du mal à suivre les vidéos parce que j'avais l'impression tout le temps d'entendre la même chose en fait. Donc peut-être que c'est un peu normal parce que c'est sur la base de pouvoir perdre du poids, mais il y a plein de trucs qui reviennent quand même assez souvent je trouve.

00:03:58 Julie

Est-ce que c'est un problème qui est lié à la quantité d'informations qui est donnée ? Il y en aurait trop selon vous ?

00:04:06 EP3

Ouais, je pense enfin trop qui reviennent surtout assez souvent et certaines fois j'ai l'impression que les quiz qui sont donnés ne sont pas forcément en adéquation avec la vidéo. Donc des fois il y a des questions qui sont posées et je suis obligé de revenir sur la vidéo et dans la vidéo je n'entends pas la réponse à la question posée après quoi.

00:04:34 Julie

Ce système de quiz, est-ce que c'est quelque chose qui peut vous motiver, qui vous amuse ? Ou pas du tout, c'est un petit plus, ça fait partie du paquet, mais sans plus quoi ?

00:04:49 EP3

Alors ça pourrait être amusant, mais quand je vois qu'une fois il y a des questions qui sont posées et que je n'ai pas eu l'impression de l'avoir eu dans la vidéo ou autre bah ça devient un peu compliqué.

00:05:05 Julie

Ouais, je comprends.

00:05:10 EP3

Mais après on voit ça, ça peut être sympa, ça peut être sympa. Mais c'est vrai que certaines fois j'ai vraiment l'impression que j'ai, alors c'est soit la vidéo certaines fois qui est peut-être un petit peu trop longue et donc du coup quand il y a le quiz ce qui arrivait après j'ai oublié une partie des informations, soit c'est surtout quand c'est des parties qui sont assez techniques en fait.

00:05:33 Julie

Oui, ouais.

00:05:36 EP3

Il y a des choses qui sont vachement techniques. Enfin des termes médicaux que je n'avais jamais entendus et du coup ouais ça devient assez compliqué sur les quiz certaines fois.

00:05:49 Julie

Je comprends. Est-ce que, en ayant accès à une plateforme comme Nuvee, ça vous a permis d'adapter votre prise en charge par rapport à un parcours qui pourrait être plus classique : on voit des médecins et puis les médecins nous donnent des informations, des traitements éventuellement et puis c'est tout.

00:06:21 EP3

En fait, je trouve que l'application est bien et en effet avec un médecin qui nous suit derrière pour bien comprendre le fonctionnement du corps et de la perte de poids donc y a pas mal d'éléments dedans qui m'ont permis de voir les choses autrement.

00:06:43 Julie

Ouais et est-ce que ça vous permet éventuellement d'être plus à l'aise pour poser des questions derrière à vos professionnels qui vous suivent ? Ou de mieux comprendre éventuellement ce qui peut vous dire aussi parce qu'on a toujours eu un médecin qui nous sort des choses, mais on ne comprend rien, on dit oui, et puis on passe à autre chose.

00:07:01 EP3

Ouais si si moi je trouve que c'est un vrai plus je trouve.

00:07:07 Julie

Super. Est-ce que vous ça vous manque sur la plateforme la représentation médicale ? Dans le sens où c'est voulu aujourd'hui, la plateforme est créée par des médecins, le contenu est validé par des professionnels de santé, mais par exemple sur les forums il n'y a pas de professionnels de santé, il y a juste deux infirmières qui modèrent éventuellement les propos. Mais il n'y a pas de diététicienne, il n'y a pas de chirurgien bariatrique, il n'y a pas de nutritionniste. Est-ce que c'est un aspect qui peut vous manquer le fait qu'il n'y ait uniquement des patients ou au contraire ça vous rassure, ça vous aide ?

00:07:49 EP3

Non, au contraire, moi je préfère qu'il y ait plus d'intervenants. Après le truc un petit peu contrariant, si je puis dire, c'est qu'en fin de compte alors c'est bien on peut parler avec une communauté, mais en fin de compte, quand je regarde il n'y a pas de réel dialogue. Je vois que certaines fois il y a des personnes qui parlent donc il y a une personne qui a répondu, mais il n'y a pas de réel échange en fait. Donc c'est dommage qu'il n'y ait pas une partie peut être privée pour parler. Alors si on peut avoir une espèce de choix, par exemple un menu déroulant pour savoir à quel type de médecin on veut parler, est-ce que c'est un chirurgien ou autre pour poser des questions, ça aurait été bien, mais en peut-être en privé. Et il faudrait avoir le choix de poser une question à tout le monde ou pouvoir parler avec une autre personne en privé. Donc

si elle a lancé un thème, pas forcément que ce soit à la vue de tout le monde, mais peut-être quelque chose où on peut changer. Enfin moi je trouve que c'est assez délicat de devoir tout dire quand même. Même si on ne connaît pas les gens, oui, d'accord, c'est anonyme, mais de tout déballer quelque chose. Enfin moi je sais que j'ai du mal avec ça, cette partie.

00:09:08 Julie

L'anonymat, justement, c'est quelque chose qui vous aide un peu quand même ou en fait ça revient à peu près au même et il y a quand même un blocage ?

00:09:17 EP3

Non, moi ça ne m'aide pas plus que ça.

00:09:24 Julie

Est-ce qu'au contraire, ça vous aiderait de savoir à qui vous parlez, de mettre un peu un visage et un corps sur les personnes qui sont en face éventuellement pour vous identifier aussi et pour ça ?

00:09:46 EP3

Je ne sais pas. Non parce que j'ai vu, j'ai déjà échangé avec une personne, alors je sais plus elle avait posté quelque chose, j'avais répondu donc non non, pas forcément. Non que ça soit anonyme qu'on puisse discuter comme ça, ce n'est pas ce qui est le plus dérangeant, je pense que c'est plus moi qui aie un souci. C'est plus personnel alors qui a un souci à devoir poster quelque chose que tout le monde va lire.

00:10:18 Julie

Pour rester sur le sujet de réseau social, est-ce que la vision du corps des autres ou du vôtre sur ces réseaux, c'est quelque chose qui vous gêne, ou au contraire, qui pourrait vous motiver ? Je pense par exemple à d'autres situations, sur d'autres groupes où certaines personnes vont poster une photo de leur avant après, pour motiver les autres, se motiver elles-mêmes.

00:10:46 EP3

Ah non non. Non, non, franchement, j'avais participé à des styles de challenge. On appelle ça herbalife. Et finalement non en fait, c'est une partie que je n'ai pas apprécié en tout cas moi d'avoir à montrer mon corps pour justifier comme quoi j'ai perdu. Non. Non.

00:11:09 Julie

Ouais, c'est plus intime pour vous qu'à étaler sur la place publique, c'est ça ? Ouais, je comprends. Le fait que ce soit numérique, que ce soit un...

00:11:21 EP3

C'est génial.

00:11:21 Julie

C'est ouais, j'allais vous dire par rapport justement à une vision de groupe d'un plus petit nombre de personnes dans lequel, il y aurait une connexion physique, ce n'est pas les bons termes, mais dans lequel...

00:11:34 EP3

Oui non, mais non franchement le numérique, c'est très bien. Le seul truc qui aussi moi me pose un peu problème, c'est le fait que vous savez quand vous vous connectez avec un appareil, vous pouvez vous connectez qu'avec cet appareil-là. Moi j'ai tendance à le faire sur PC, mais si je veux me connecter à Nuvee via mon portable tout de suite je dois avoir un code d'authentification pour voir si c'est moi donc il y a cette partie-là qui est assez pénible. Donc du coup je me connecte qu'avec mon PC et ça fait que je pourrais être dessus plus souvent, mais pour voir les vidéos ben je préfère les regarder sur mon PC, mais si je veux regarder les recettes ou peut-être voir si quelqu'un a parlé ou autre et échanger avec les autres, ben je pourrais le faire sur mon téléphone, mais du coup, à chaque fois, il y a cette histoire d'authentification donc au final bon bah je me limite à mon PC quoi.

00:12:31 Julie

Ouais, je comprends. Est-ce que vous connaissez le principe de patient expert ? Non ? Alors pour vous en faire une brève définition, c'est un groupe de patients qui pourraient se former un peu de manière autonome qui ont terminé leur parcours, mais alors que ce soit avec n'importe quelle maladie, ça ne touche pas uniquement à Nuvee. Donc qui ont terminé leur parcours qui ont vécu l'expérience selon les maladies, d'une guérison d'une rémission sur les cancers ou éventuellement d'une perte de poids sur l'obésité et qui vont apporter leur aide, leurs connaissances et leur expertise de leur situation à d'autres patients. Est-ce que c'est la présence de patients experts du coup par rapport à ce que je viens de vous dire ça pourrait être intéressant pour vous dans votre prise en charge globale ?

00:13:36 EP3

Oui, je pense que oui. Parce que c'est toujours bon à prendre puisque je suis là, certaines fois, on a une certaine vision des choses donc même si oui d'accord, il y a l'application Nuvee, il y a le médecin avec qui on va échanger et qui va nous aider. Mais en fin de compte, avoir une personne qui était dans notre cas concret va peut-être penser à des détails auxquels nous on ne pense pas et qui va nous aider à avancer aussi au final. Je trouve que c'est toujours intéressant de connaître le parcours d'autres. Et puis ça peut nous apprendre des choses.

00:14:15 Julie

Est-ce qu'aujourd'hui, vous diriez que vous êtes motivée à faire votre parcours ?

00:14:20 EP3

Oui, oui, oui.

00:14:22 Julie

Et qu'est-ce qui vous motive aujourd'hui à le faire ?

00:14:27 EP3

Ben là, ce qui me motive, c'est de voir que je commence à avoir des résultats. Donc certes, ça fait 4 mois que j'ai commencé, mais en 4 mois bon bah ça va, je commence à perdre

doucement, mais sûrement. Donc, non au contraire, c'est encourageant. Après, j'ai toujours entendu dire que la perte de poids lente, c'est bien, c'était la plus sûre entre guillemets donc je me dis que c'est que ça fonctionne.

00:14:55 Julie

Bah j'espère pour vous, je vous le souhaite en tout cas. Est-ce que c'est que cette vision que vous apporte Nuvee donc d'une meilleure connaissance de la pathologie et puis de tout cet apport d'information, ça vous donne le sentiment d'avoir un nouveau rôle en tant que patiente face à votre maladie, d'être plus capable de reconnaître les symptômes, les solutions, éventuellement ?

00:15:29 EP3

Euh oui ben en fait franchement c'est depuis que j'ai commencé le parcours de Nuvee en effet où j'ai réalisé certaines choses. Et en fin de compte, la seule chose que je trouve dommage, c'est que tous les médecins n'aient pas cette vision-là. En fin de compte, on voit un médecin qui est capable de nous comprendre, de nous expliquer et de nous aider. Et en fin de compte, d'un médecin à un autre, vous allez voir qu'il y en a qui vont vous sortir quelque chose de totalement décalé. Je prends l'exemple-là, j'ai un médecin qui me suit, donc il fait le parcours de Nuvee qui m'explique pas mal de choses sur le l'alimentation et comment manger qui me pose des questions sur ma vie, en règle générale pour savoir plus ou moins trouver des solutions à expliquer certaines choses. J'ai vu un autre médecin, une autre fois, qu'il m'expliquait que limite il fallait que j'arrête de manger pour perdre du poids.

00:16:30 Julie

Ouais, c'est radical

00:16:33 EP3

Et quand on vous entendez le médecin, qui vous dit, mais avec le poids que vous faites-vous avez même pas le droit de manger un sucre bon, comment dire ?

00:16:42 Julie

Et du coup de savoir, aujourd'hui, le fonctionnement du corps, son mécanisme grâce à la plateforme, vous vous sentiriez capable de remettre en question éventuellement le discours de certains médecins, de certains professionnels ?

00:16:57 EP3

Oui, ouais.

00:17:00 Julie

Et vous, ce nouveau rôle où ces nouvelles presque responsabilités, qui sont données aux patients via cette prise de connaissance, c'est quelque chose que vous acceptez ? Ou ça peut vous effrayer aussi de vous dire qu'au final les sachants savent aussi peut-être mieux.

00:17:23 EP3

J'ai pas compris votre question.

00:17:24 Julie

L'idée qu'aujourd'hui vous avez une espèce d'autonomie dans votre prise en charge grâce à ce savoir, est-ce que c'est quelque chose qui peut vous effrayer, ou est-ce qu'au contraire c'est quelque chose que vous acceptez bien, parce que ça vous rend plus forte aussi ?

00:17:44 EP3

Ah ben oui, non, non, je l'accepte volontiers. En plus ça va, entre guillemets dans mon sens donc non non, moi je l'accepte, je n'ai vraiment pas de souci avec ça.

00:18:01 Julie

Est-ce que, on y a un petit peu déjà répondu déjà, mais j'imagine que le fait que la plateforme soit numérique, ce n'est pas du tout un problème pour vous, que vous êtes plutôt à l'aise avec le numérique en général ?

00:18:14 EP3

Oui, c'est même dommage que ce ne soit pas une application directement réellement, comme on peut avoir sur nos smartphones, mais franchement non, moi je trouve ça génial.

00:18:28 Julie

Et ben je regarde mes petites notes et je crois qu'on a fait le tour des questions que je voulais vous poser. Super et bien oui, j'ai fait le tour des questions que je voulais vous poser, qui me serviront dans ma thèse. Est-ce que par le plus grand des hasards vous avez des questions vous aussi que je pourrais éventuellement faire passer ?

00:18:58 EP3

Non du tout, non du tout.

00:19:02 Julie

Oui bah tant mieux. Vous n'hésitez pas à nous contacter au cas où, hein ? Si jamais il y a quoi que ce soit.

00:19:08 EP3

Très bien.

00:19:09 Julie

Et encore une fois, je vous remercie infiniment pour votre temps. Et puis je vous souhaite le meilleur pour la suite.

Transcription EP4

00:00:00 Julie

C'est absolument anonyme c'est juste que ça m'aide, moi derrière, pour analyser ce qu'on va se dire. Du coup, pour que je vous re-explique le pourquoi du comment on se retrouve aujourd'hui : j'effectue une thèse en sciences de l'information et de la communication en partenariat avec EPSD, donc l'entreprise qui fait Nuvee. Je m'intéresse à comprendre comment les patients mobilisent les plateformes comme Nuvee, donc les plateformes d'éducation thérapeutique, mais aussi plus particulièrement tout ce qui est les groupes de discussion sur ces plateformes, comment ça les aides dans leur prise en charge médicale plus globale. Et j'en viens à contacter les patients pour avoir leur ressenti plus profondément que via des questionnaires. Donc ça va être un peu le sujet de l'entretien aujourd'hui. Il n'y a aucune mauvaise réponse, évidemment, si vous avez besoin de temps pour réfléchir, prenez-le, il n'y a aucun problème non plus. Voilà, ne vous sentez pas pressée par je ne sais quoi, il n'y a pas de souci. Et puis si vous me dites que vous ne savez pas, vous ne savez pas, c'est pareil c'est vraiment vous votre ressenti et vos besoins. Est-ce que ça vous va comme ça ?

00:01:21 EP4

Très bien.

00:01:22 Julie

Super bon ben alors on va commencer. Je vais commencer par une première question, qui peut être un peu difficile parce qu'on n'a pas forcément réfléchi, mais je me demande si, avant d'avoir accès à la plateforme Nuvee, vous aviez identifié des besoins pour vous accompagner dans votre situation avec votre maladie.

00:01:52 EP4

En dehors du fait d'avoir besoin de conseils non, pas forcément. Après, dans tous les cas, je me suis aperçu au fur et à mesure de ma vie que c'est toujours quelque part réconfortant

de se dire qu'on n'est pas seul parce que le fait d'avoir les témoignages d'autres personnes qui vivent les mêmes choses que nous, on se dit "ah bon, bah y a des gens qui sont aptes à me comprendre, je suis pas toute seule, ils ont peut-être des solutions." Voilà, on se sent moins isolé.

00:02:24 Julie

Et ces conseils-là, c'est plutôt des conseils de personnes qui vivent la même chose que vous, ou des conseils plus médicaux, des professionnels.

00:02:32 EP4

À la base, moi, je pensais conseils médicaux, c'est pour ça que j'aime beaucoup l'EMNO parce que c'est multidisciplinaire donc ça se rejoint.

00:02:40 Julie

Ça marche. Et quand vous vous êtes inscrite à la plateforme la première fois que vous avez eu accès, vous vous attendiez à quoi ?

00:02:50 EP4

Ouh je serais incapable de vous dire. J'attendais de voir en fait comment c'était, parce qu'on m'en avait parlé quand j'étais allé à l'EMNO. On avait dit, "Bon ben voilà un lien pour vous inscrire. Vous allez voir, il y a des petits modules qui expliquent plein de choses." Donc il y avait une certaine curiosité de ma part. Après, c'est vrai que je ne m'étais pas projetée spécialement sur ce que ça pouvait être.

00:03:18 Julie

OK. Je crois que vous avez à peu près un peu plus de 6 mois d'utilisation, c'est ça ? Est-ce que vous l'estimez adaptée à vos besoins aujourd'hui, l'outil ?

00:03:33 EP4

Alors adaptée à mes besoins ? Oui, après ce sera plus sur le fonctionnement. Je trouve que la plateforme est très bien, du moins, que ce qu'ils apportent, c'est très bien après c'est vraiment le fonctionnement.

00:03:51 Julie

Vous avez un exemple ?

00:03:54 EP4

Bah par exemple, sur les forums : je ne suis pas quelqu'un qui discute beaucoup sur les forums. J'aime bien y aller, je tiens un œil et tout, mais par exemple au niveau des notifications, ça nous dit bah voilà y a des nouveaux postes. OK super, mais à part qu'on ne sait pas quel poste. Et on ne sait pas par exemple quelle réponse est sur quel poste, voilà.

00:04:14 Julie

Je comprends.

00:04:15 EP4

Au niveau de la recherche, de l'historique, ça, c'est comment dire ? Long, lent ou prenant de rechercher surtout avec ma mémoire. J'ai une mémoire de poisson rouge, je compte maintenant beaucoup sur tout ce qui est informatique pour me dire non, non c'est là que t'étais allé voir.

00:04:32 Julie

Oui je comprends, OK, d'accord. Oui donc c'est plus on va dire matériel qu'intellectuel, quoi, le problème ? OK, super. Et l'information que vous recevez sur Nuvee, vous vous sentez comment par rapport à ça ? Parce qu'il y a quand même une certaine abondance d'informations, je pense que ça tout le monde est peut-être d'accord là-dessus. Comment vous, vous la prenez cette abondance d'information ?

00:05:02 EP4

Alors ce que je trouve très bien, c'est qu'il y a le petit quiz d'avant et il y a le petit quiz d'après ce qui permet de s'ouvrir intellectuellement, justement, à mieux apprendre. Je trouve que les sessions qui durent 10-15 min, ça va. Au-delà, c'est trop long. Il y en a très très très peu. Mais au-delà, c'est trop long, je trouve pour vraiment se concentrer, du moins dans mon fonctionnement. Et par contre j'aime beaucoup, alors j'alterne entre écoute et lecture parce que du moins ce qu'ils écrivent ou ce qu'ils affichent, c'est un peu un condensé de ce qu'ils disent. Mais ce qu'ils disent est plus détaillé et plus explicite souvent, et régulièrement, je mets sur pause pour pouvoir prendre des notes. Je me suis fait aussi toute une liste de questions. Puis après, alors je ne pose pas tout d'un coup, mais soit l'endocrinologue, soit la diététicienne, soit une recherche sur Google voilà.

00:06:08 Julie

OK, d'accord, et ça ne vous a jamais fait peur toutes ces informations ? Parce que tout n'est pas forcément rose et miraculeux dans les informations qui sont données, puisque c'est du médical par définition.

00:06:25 EP4

Non, non, je trouve que c'est une approche qui est suffisamment vulgarisée pour être, en gros, compréhensible, mais qui reste quand même suffisamment, on va dire scientifique, pour garder son côté sérieux et puis pour interpeller. Après, non aucune peur, aucune angoisse, parce que ça reste, comment dire... je trouve que le ton est beaucoup dans "vous n'êtes pas coupable, vous n'êtes pas mourant, il y a des solutions, c'est pas les solutions que vous entendez autour de vous, mais voilà quoi". Je trouve que c'est un ton qui est relativement optimiste, dans la façon qu'ils tournent les phrases. Et puis c'est pas sentencieux non plus parce que ça, c'est un truc qui m'aurait vite gavé le côté "Ah c'est pas bien, faut pas faire ça". Ouais non, c'est bon.

00:07:17 Julie

Ouais ouais, ce n'est pas du tout cette approche-là justement. Est-ce que vous avez déjà eu ce format de prise en charge médicale avant ?

00:07:28 EP4

Ah, pas du tout. Pour moi, c'est complètement innovant et c'est pour ça que j'ai bien accroché parce que je trouve que c'est une approche très intelligente qui s'adresse à tout le monde et en même temps très individuelle. Donc je trouve qu'ils ont vraiment bien réussi leur coup. Moi, je sais que j'apprends et je découvre plein de choses, ça m'apporte des explications sur certains fonctionnements que je peux avoir. Ça m'apporte aussi des découvertes "ah bon, ça marche comme ça", voilà, pour moi c'est une première. Alors après je n'ai pas non plus cherché des plateformes spécialement, c'est parce que moi c'est lié au problème de poids bien sûr, et c'est pas non plus quelque chose qui m'a traumatisé. Le problème de poids ça m'embête et tout, je considère qu'au niveau de ma santé, il faut que je fasse gaffe parce que ben je suis à un âge maintenant ou si mon cœur est enrobé de gras par exemple j'ai plus de risques de crises cardiaques. Disons que je me fais plus peur que le site, ça, c'est clair. Mais du coup non, non, j'ai trouvé que cette plateforme était vraiment très innovante, avec une approche suffisamment ludique pour m'accrocher moi. Suffisamment sobre et élégante pour que ça reste adulte quand même.

00:08:39 Julie

Et comment vous avez réussi à adapter votre prise en charge, enfin est-ce que vous l'avez déjà adaptée par rapport à ces prises en charge d'avant, où peut-être vous étiez plus dans le schéma classique ou c'est un médecin qui donne une information, vous la prenez et puis vous rentrez chez vous avec ça. Est-ce que vous avez du coup de nouvelles façons de faire, de nouveaux mécanismes qui se mettent en place, qui n'étaient pas là avant avec les médecins notamment ?

00:09:07 EP4

C'est difficile de répondre par rapport à ça, car je ne sais pas si c'est spécifiquement la plateforme parce que j'ai des prises en charge parallèles avec d'autres médecins. Et puis c'est ma première prise en charge par rapport à l'obésité. Après, si j'avais quand même mon généraliste qui me dit "Ah ben il faut faire du sport, hein !". Non, mais on s'entend très bien, voilà en général, on s'échange des blagues plus qu'autre chose. Mais du coup alors oui, je mets des choses en place par exemple, c'est vraiment en corrélation et avec les intervenants humains, on va dire et la plateforme, c'est ce qu'on appelle le métabolisme de base, le fait de savoir que si je fais un petit peu d'activité physique la journée du coup la nuit, ça en fait aussi quelque part, c'était une révélation pour moi, c'était le miracle. Wow, c'est si je me bouge 15 min aujourd'hui, je vais bouger 15 min dans la nuit au niveau de mes organes internes. Et le fait que ce soit répété, je trouve que c'est pas mal du tout pour la mémorisation parce que je ne suis pas étudiante, je ne suis pas médecin donc les informations données sur la plateforme, je ne vais pas les apprendre par cœur. Je ne vois pas l'intérêt déjà, et ça enlèverait tout le côté agréable. Mais le fait que d'un atelier à l'autre, ils redonnent des informations qu'on a pu voir précédemment, ça permet de mieux mémoriser, puis de se rappeler des piqûres de rappel au fur et à mesure, et bien j'intègre plus d'informations. Par exemple le métabolisme je trouve ça génial, au niveau du fonctionnement aussi, ça me permet de me poser des questions, d'en poser à mes médecins, ben sur la thyroïde, sur le cholestérol, sur le cortisol, sur...

00:10:52 Julie

Est-ce que vous aviez pour habitude de poser des questions à vos médecins justement ?

00:10:58 EP4

Je suis très curieuse, donc oui. Après, c'était mon généraliste parce que ça ne fait pas très longtemps que je suis suivie par des spécialistes, surtout dans ce domaine-là. Après, si, les spécialistes, vous savez ophtalmo, dentiste, les trucs basiques. Mais du coup oui, parce que

j'aime comprendre, parce que je sais aussi que des fois je comprends les choses à l'envers, ça arrive donc je préfère poser les questions. Et pour moi ils ont un savoir que je n'ai pas, donc si j'ai une question, c'est à eux que je m'adresse. Doctolib, par exemple enfin pas Doctolib, Doctissimo, je trouve que c'est une plateforme catastrophique. Vous allez là-dessus, vous finissez avec un cancer. Alors après ça reste des humains, ils n'ont pas tous les mêmes réponses, des fois ils ne savent pas des fois ... mais au moins il y a une interaction, il y a un échange et puis j'ai la chance d'être entourée par des personnes qui disent "Je ne sais pas". Voilà qui ne cherchent pas à me fumer en faisant croire qu'elles savent.

00:11:57 Julie

Oui oui, donc ce n'est pas du fait d'avoir de l'information sur la plateforme qui a généré en vous cette curiosité et ce fait de poser des questions aux professionnels de santé ?

00:12:09 EP4

Non. Par contre, la plateforme a généré plus de questions. Voilà plus de curiosité.

00:12:17 Julie

D'accord sur des sujets peut-être plus pointus ou pas forcément ?

00:12:21 EP4

Oui bah du coup lié à l'obésité au fonctionnement du corps, toutes ces choses-là. Parce qu'il y a ce qu'on appelle, vous savez, la sérendipité. C'est-à-dire que vous lisez un article que "Ah tiens, ils parlent de ça bien". Et grâce à ça, ça m'a permis de tomber sur un article qui parlait du dysfonctionnement du foie, avec quelques troubles hépatiques, et du lien avec l'urticaire. Et pour moi, pareil, là c'est une grosse source d'espoir parce que du coup, j'en ai parlé à mon endocrinologue qui, coup de bol, était tombé sur un article similaire la veille. Et vraiment coup de bol et du coup, ça nous laisse une piste à explorer pour moi, être soulagée par rapport à ces problèmes d'urticaires alors que pour moi y a pas forcément de lien. Alors je ne dis pas qu'il y a zéro lien, je pars du principe que le corps est un organisme multiple, complexe, et qu'il est

probable que tous les organes, tous les fonctionnements, sont plus ou moins impliqués. Mais alors, pour moi, l'urticaire et le foie, voilà la base y avait pas de lien.

00:13:24 Julie

Oui, ouais. Je comprends et c'est vrai que vous êtes dans un dispositif un peu particulier avec l'EMNO, mais est-ce que malgré tout, l'absence de représentation médicale en dehors des ateliers, qui sont quand même créés par des professionnels de santé, c'est quelque chose qui vous manque, est-ce que vous aimeriez plus de représentants médicaux sur les forums par exemple, ou pas forcément justement, le fait d'être qu'entre patients, c'est quelque chose qui est chouette aussi ?

00:14:08 EP4

Je ne me suis jamais posée la question. Personnellement, je trouve que dans mon idée c'était une plateforme créée, on va dire par le corps médical pour les patients, donc pour moi le forum dans le peu que j'en ai lu hein, parce que ce n'est pas là où je vais le plus, c'est des patients qui parlent, qui posent des questions, qui demandent à d'autres patients. Après, je sais qu'il y a un modérateur qui répond, mais j'ai toujours eu dans l'idée qu'il y avait un médecin qui pouvait jeter un œil puis dire stop, non là vous êtes en train de dire vraiment une bêtise. Mais comme je n'ai pas lu non plus tous les postes, voilà. Après, non moi ça me manque pas. Je trouve qu'il est bien fait, dans ce que j'ai pu lire au niveau des discussions, il y a beaucoup de personnes qui sont plus dans une demande d'écoute et de partage. Du moins, entre particuliers plus qu'avec un médecin, on a déjà nos médecins quelque part donc pourquoi encore rajouter un truc médical alors que je trouve qu'on n'en a pas besoin ? La plateforme sur les côtés échanges je trouve que c'est plus ça.

00:15:13 Julie

Alors du coup, juste pour préciser sur le forum il y a deux infirmières modératrices. Il y a Laura Oliveri de l'EMNO et Clémence Burguera est une infirmière coordinatrice à la clinique

de convers, plus spécialisée dans la chirurgie bariatrique. Et puis il y a l'équipe Nuvee, mais qui, du coup, eux n'ont pas de savoirs médicaux très précis, souvent, ça va plus être de la réorientation justement. Donc si vraiment il y a une aberration médicale qui est sortie, il y a toujours les infirmières qui peuvent un peu tempérer ça, mais sinon c'est volontairement fait sans présence du corps médical sur les forums.

00:15:58 EP4

D'accord, alors j'avoue, pour moi les infirmières font partie du corps médical quelque part. Mais je trouve que ça très bien qu'il y ait un modérateur. C'est important parce qu'on sait comment fonctionne tout ce qui concerne les informations par réseaux sociaux. Mais voilà que ça reste entre patients, je trouve ça très bien parce que justement ça fait un petit peu club où on connaît, on traverse à peu près les mêmes choses. Y a pas le jugement comme on peut avoir dans certains cas. Je pense qu'il y a une sorte de bienveillance dans ce forum-là, qu'il n'y aura pas dans d'autres.

00:16:33 Julie

Ouais, je comprends. Pour rester sur les forums vous me disiez que vous n'êtes pas trop trop forum donc vous n'êtes pas forcément allée sur d'autres groupes ou d'autres forums ailleurs que sur Nuvee ?

00:16:45 EP4

Ah non, du moins sur le cas de l'obésité, non. Et je vais sur le forum parce que ben j'ai les notifications par curiosité je regarde un petit peu des fois je like je suis tombée sur votre poste "ah bah, tiens pourquoi pas si ça peut aider " .

00:17:04 Julie

Du coup, à l'EMNO vous ont-ils donné l'accès au groupe Facebook ?

00:17:11 EP4

Oui je l'ai, c'est vrai, je ne pense jamais y aller. Je me méfie de Facebook parce qu'avant, j'avais un Facebook. Je l'ai arrêté pendant 4 ans, 5 ans. Je sais plus combien d'années parce que je trouvais que ce qu'on voyait dessus était très laid. Au niveau de ce que montrait l'être humain, j'ai trouvé des gens qui arrivaient à s'insulter sur des groupes de cuisine, c'était aberrant quoi. Et après il y a toutes ces histoires des informations aussi où on voit un truc, on ne lit pas l'article et je fais partie de ces personnes là aussi. Maintenant je fais plus attention quand même, mais on ne lit pas l'article, on le balance parce que le titre, la photo et c'est ça, ça contribue à la désinformation et aux mal-être général. Là, j'ai repris un Facebook, il y a moins d'un an maintenant pour me booster sur les relations sociales parce que je me transforme en vieille ourse. Et je me suis dit aller EP4, voilà, tu as tes amis, tu as ta famille qui est dessus, ça te permet de garder un lien plus humain même si c'est assez contre nature, je trouve. Mais bon et du coup c'est vrai que je fais très attention, alors je partage plein de bêtises, mais c'est des bêtises exprès. Vous savez, les animaux qui se cassent la figure ou des blagues ou des machins comme ça, les vraies informations, j'essaye de faire attention, je partage aussi, mais j'essaye de lire avant quand même. Ce qui n'est pas toujours le cas, j'avoue et du coup j'y vais c'est vraiment pour un sentiment de légèreté, puis faire un petit coucou aux connaissances, mais pas, pour aller forum de discussion, pas pour l'EMNO, pas pour les trucs on va dire importants, grave, sérieux.

00:18:51 Julie

Oui, d'accord. Parce que du coup, j'ai pu étudier aussi ce groupe Facebook en parallèle qui fonctionne très très différemment du forum de la plateforme, notamment du fait qu'il n'y a pas d'anonymisation.

00:19:16 EP4

Ah oui, c'est vrai, je n'avais pas pensé à ça.

00:19:18 Julie

Et oui, on sait qui est derrière et souvent même ça devient une source de motivation pour les personnes qui sont dessus. Je m'explique. Il y a beaucoup de postes où ce sont souvent des femmes d'ailleurs, mais bon, il y a aussi quelques hommes, qui vont mettre un peu une photo de leur avant après et dire voilà où j'en suis, voilà ce que j'ai pu réussir à faire, à atteindre mes objectifs. Donc il y a aussi un côté si moi j'ai pu vous vous pouvez il y a un peu cette escalade-là de vous voyez on peut se motiver ensemble, on peut y arriver ensemble. Mais par la visualisation du corps à proprement parler.

00:20:06 EP4

C'est pour ça que je préfère sans doute la plateforme.

00:20:09 Julie

Oui c'est là où j'allais en venir. Est-ce que c'est quelque chose qui vous gênerait, vous, de montrer votre corps comme ça pour une source de motivation ?

00:20:19 EP4

Ah oui, parce que même dans l'intimité, c'est quelque chose un peu difficile pour moi, que j'arrive à dépasser, mais c'est plus le corps que j'ai eu, c'est voilà. Alors, même si je sais que ça fait partie, on va dire un peu des choses normales de la vie. Entre les grossesses, l'absence d'activité, l'âge, les hormones. Voilà, mais ça n'empêche, il y a le côté esthétique, harmonieux. Encore j'aurais une obésité qui serait vraiment harmonieuse, je veux bien, mais non là je fais petit tonneau avec un gros ventre donc je peux pas. Donc c'est très bien les lumières tamisées, mais non, mon avant après non. Surtout que oui, oui en plus dans mes amis, même si on peut filtrer, mais dans les amis Facebook, il y a des personnes qui sont pas au courant de ce que je fais parce que bah c'est ma vie privée. Au niveau des encouragements, j'avoue que les encouragements d'inconnus ce n'est pas le truc qui va me motiver plus que ça. Mes proches sont au courant, ont suivi. Après, ils sont aussi au courant de mon fonctionnement donc pareil ils ne font pas la leçon, ils ne disent pas à c'est pas bien naninananère, ils me disent "Ah bah

c'est cool tu as fait ça, voilà". Donc, il m'encourage à leur manière, qui est adaptée à moi. Personnellement je pense que ça me gaverait vite d'être sur un forum de discussion type Facebook avec les photos, parce que ça reste un jugement les encouragements des inconnus sur des photos c'est "Ah bah c'est bien, vas-y et tout". Alors même si c'est dans la bienveillance.

00:21:51 Julie

Oui, je comprends. Du coup pour vous l'anonymisation, c'est plus une aide, une espèce de libération de la parole qu'autre chose ?

00:21:58 EP4

Oui, oui, oui, mais alors pas pour dans la méchanceté. Mais dans le sens où on n'a pas une image à tenir parce que même si j'ai un demi-siècle, même si j'ai une certaine sagesse, on reste quand même dépendant du regard des autres.

00:22:20 Julie

Et pour poursuivre un peu sur cette idée-là : la plateforme et les forums qui vous sont proposés donc techniquement l'aide qui vous est apportée, elle est faite de façon numérique. C'est du lien humain, mais un peu comme brouillé par l'écran par le fait que ce soit asynchrone. Est-ce qu'une aide en présentiel, par exemple, en imaginant un groupe de discussion ou autre support, ça pourrait être plus avantageux pour vous ou ça pourrait être simplement un complément où est-ce que pas du tout ?

00:22:59 EP4

Je trouve l'idée géniale, mais pas pour moi. J'ai un petit côté asperger, je pense.

00:23:07 Julie

C'est-à-dire ?

00:23:08 EP4

Il faut que je me force quelque part à avoir des relations sociales, à être en couple à voir des gens. Ça ne se voit pas, mais je suis très très très timide à la base. J'ai beaucoup travaillé

dessus, mais et pour moi, c'est toujours une forme de confrontation d'être avec d'autres personnes. En plus, c'est toujours à heure fixe, c'est toujours, c'est plus des contraintes qu'autre chose à mon niveau. Par contre, je pense que ça pourrait aider beaucoup de personnes, un peu comme les alcooliques anonymes par exemple. C'est les obèses anonymes. En plus, j'étais persuadé que ça existait déjà ce genre de chose.

00:23:47 Julie

Alors, ça existe. Mais ça tend, pas à disparaître, mais à être de moins en moins fréquent du fait que ça demande beaucoup de ressources en fait, et que ça touche beaucoup moins de personnes à la fois. Parce que ça demande nécessairement des ressources humaines, et logistiques pour un lieu, il faut de temps, il faut une personne au moins un animateur, une animatrice. Donc oui il y a certains centres hospitaliers qui le font encore, notamment dans la prise en charge des chirurgies. Ça se fait encore, mais voilà, c'est vrai que beaucoup de professionnels de santé se tournent aussi vers le numérique pour cette simplicité d'accès, de temporalité aussi. C'est pour ça que moi, c'est aussi quelque chose qui m'intéresse, beaucoup de savoir est-ce que c'est simplement une facilité logistique pour des institutions, pour les hôpitaux, pour des compléments de professionnels, ou est-ce que c'est aussi une vraie aide pour les patients ?

00:24:58 EP4

Alors à mon niveau, moi je préfère la plateforme que les groupes parce que je peux le faire à 5h00 du matin, je peux le faire à 9h du matin. Je peux mettre sur pause, aller me faire un café et revenir. Je peux mettre les écouteurs pour me concentrer à fond dessus, je peux fermer les yeux, je peux faire plein de choses. Dans un groupe, on est dépendant des autres, parce que là, on n'est pas dépendant, on rejoint le côté un peu de liberté de mouvement sur ce site.

00:25:40 Julie

À l'origine, vous étiez motivée pour faire votre parcours ou c'est parce qu'on vous l'a proposé vous avez dit oui pourquoi pas, je vais essayer, puis je vais voir.

00:25:41 EP4

Oui, comme je suis curieuse, je teste. Comme j'ai beaucoup aimé l'approche qu'ils avaient, je continue. Le côté petit parcours en plus. Parce qu'au début, je voyais que vous savez, on voit je crois que deux lacets donc je ne pensais pas qu'il y avait autant derrière. Je me suis dit oh bah ça va, c'est court, mais en fait ça monte au fur et à mesure, mais quelque part c'est génial parce qu'on découvre le chemin au fur et à mesure. Et comme ça reste quand même sur un côté assez ludique, qu'il y a un petit challenge quand même par rapport à nos connaissances, parce qu'il ne faut pas croire quand j'ai 0 sur 5, je suis vexée comme un pou. Au début, c'était vraiment oui, la curiosité. On va tester si ça peut être une aide supplémentaire. Après coup de bol, ça m'a convenu. Alors après là j'ai abandonné pendant à peu près un mois facile parce que trop de choses.

00:26:34 Julie

Oui, ben c'est les vacances, la rentrée. Ce n'est pas forcément toujours adapté aussi, on a une vie à côté.

00:26:42 EP4

Bah c'est pour ça que j'aime bien les ateliers relativement courts parce que ça ne prend pas trop longtemps sur une journée et on peut caler ça entre deux choses. Pareil par rapport aux réunions, là, moi je peux me prendre un petit quart d'heure à n'importe quelle heure du jour ou même de la nuit sans que ça gêne qui que ce soit. Une réunion, ça voudrait dire le temps du trajet, le temps de la réunion, le temps du retour et toujours avec des horaires fixes, donc bloquer quelque part sur ces horaires là et dans ma vie, il y a beaucoup d'imprévus.

00:27:12 Julie

Ça marche et aujourd'hui, du coup en plus, si vous avez un petit peu levé le pied, qu'est-ce qui vous motive à continuer le parcours ?

00:27:23 EP4

Alors un truc qui est génial moi qui me correspond complètement, qui me convient très bien, c'est le petit mail de rappel. "Hello, ça fait un moment qu'on ne vous a pas vu. Mais oui, j'avoue, pardon." C'est à peu près ça, le fonctionnement quand je vois vos mails. Ce petit mail de rappel, alors je me sens pas obligée quand je lis, mais ça fait un petit une petite piqure de rappel que je trouve sympathique, et qui me dit, dis donc cocotte le temps passe là.

00:27:56 Julie

Vous vous êtes fixée un objectif de temps pour avoir fini votre parcours ?

00:28:01 EP4

Absolument pas, sachant de toute façon je ne sais pas la durée qui peut avoir concrètement je ne suis pas allé voir la fin du parcours, donc celle-là surprise au fur et à mesure. Donc non non j'ai essayé plus de mettre ça dans une espèce de rituel. Alors je voulais le mettre en jour, du moins je l'avais mis en journalier au début. Donc plusieurs mois je l'ai fait en journalier. Maintenant, je vais le mettre pas en journalier, mais essayé de le faire au moins 3/4 fois par semaine. Voilà pour garder quand même un rythme. Et puis le petit rituel parce qu'en plus si on aborde l'approche psychologique, c'est un moment que je m'accorde à moi-même. Il y en a qui aiment aller chez le coiffeur, moi, c'est un truc, ça me gave donc, mais par contre la plateforme EMNO bah c'est un moment pour moi un moment où je me détends, où je m'amuse, où j'apprends des choses et où quelque part je prends soin de moi.

00:28:56 Julie

Je comprends. Du coup, si je comprends bien tout ce qui est système de récompense qu'il peut y avoir, notamment avec les cartes, même les petits quiz de jeu, c'est quelque chose aussi qui vous aide à vous engager dans votre parcours.

00:29:09 EP4

Complètement. Je suis très proche du singe, j'apprends en jouant. J'avais même fait une demande par rapport à ça pour les petites cartes en disant, mais c'est dommage est-ce que vous vendez les cartes est-ce qu'on peut les imprimer ? Parce que moi ça, je trouverais ça génial de pouvoir imprimer les cartes au fur et à mesure qu'on les gagne. Et bah après on s'en prend une alors des fois maintenant je me fais des captures d'écran pour imprimer puis pour les mettre un peu en pense bête, sur le frigo ou sur le miroir pour faire des petites piqûres de rappel. Et je trouve que les cartes, si on pouvait les imprimer en ou si elles existaient en format carte, les acheter par exemple, ça serait vraiment super quoi.

00:29:49 Julie

C'est une idée à creuser.

00:29:51 EP4

Oui, mais parce que justement, on reste sur le côté ludique. Voilà, on peut les mettre avec un aimant et puis du coup ben on a sous les yeux, et se dire, ah oui, c'est vrai ça.

00:30:03 Julie

C'est intéressant. On parlait tout à l'heure de votre curiosité qui fait que vous posez déjà beaucoup de questions à vos professionnels de santé. Le fait de recevoir de l'information comme ça, sur le surpoids, obésité qui vous permet d'avoir une plus grande connaissance de ce que vous traversez, de comment, quelles sont les solutions ce genre de choses. Est-ce que vous avez l'impression d'avoir un nouveau rôle en tant que patiente, est-ce que vous vous sentez prise de nouvelles responsabilités du fait d'avoir ces informations-là ?

00:30:45 EP4

Oui, d'ailleurs, ma fille doit me trouver un peu pénible parce que j'en ai encore une à la maison et des fois, je suis là, "Non, mais faut que je fasse attention, donc faut plus que je lui achète ce genre de gâteau, c'est pas bon et tout." Ou alors je lui fais, "non, mais tu sais, tu

devrais faire ça”. Donc du coup je fais ce que je n'aime pas, c'est-à-dire le côté sentencieux. Mais voilà, c'est au niveau de responsabilité en tant que maman parce que ça fait partie du rôle éducatif. Alors, dans l'ensemble, mes enfants ont une très bonne éducation culinaire pas pour me vanter, mais voilà, ils savent que les produits transformés, ce n'est pas bon pour la santé spécialement qu'il faut faire de l'activité. Ça l'activité physique, je ne les ai jamais poussés plus que ça, je l'ai toujours incitée, mais jamais poussés. Là ma dernière elle a 9 ans maintenant, mais je lui en parle plus souvent quand même. C'est l'activité physique et tout faire en fait, c'est plus important que faire attention à ce qu'on mange. Il faut faire attention à ce qu'on mange, hein, mais comme on a une alimentation quand même variée, équilibrée et relativement de qualité voilà, c'est pas ce qui me préoccupe le plus, mais par contre du coup oui ça me donne un sentiment de responsabilité de plus par rapport à ça.

00:31:56 Julie

OK, et c'est un sentiment que vous acceptez bien ?

00:32:00 EP4

Oh oui. Mais j'adore faire la maman chiante vous imaginez pas !

00:32:09 Julie

Si c'est avec vos enfants, ça va, si c'est avec ceux des autres...

00:32:12 EP4

Je suis plutôt une sorcière avec les gosses des autres, je suis gentille, hein, mais je ne suis pas une femme qui aime les enfants plus que ça. C'est pas que je les aime pas, hein, c'est que voilà si j'ai pas forcément d'affinité avec.

00:32:30 Julie

Je comprends tout à fait. Vous avez quelle aisance avec le numérique ?

00:32:43 EP4

Assez bonne, je dirais. C'est quelque chose qui me fascine depuis que je suis toute gamine, parce que j'adore la SF. Et l'arrivée des ordinateurs, ça a été une révolution, ça a été pour moi un épanouissement. L'arrivée d'Internet, c'était limite un miracle entre guillemets, parce que ce que j'avais lu gamine dans mes livres, se réalisait de mon vivant, oh alléluia, quoi. Hier encore, j'étais sur une conférence qui parlait de la cybercriminalité, mais qui est extrêmement intéressant parce qu'on a parlé des center data. On a parlé de plein de choses donc au niveau du numérique, je pense que ça va, je me dis bon, je ne ferais pas des programmes, je ne suis pas informaticienne, je gère.

00:33:23 Julie

Oui donc l'aspect numérique de la plateforme, ça n'a jamais été un problème pour vous du coup. Ça marche. Est-ce que vous connaissez le principe de patient expert ?

00:33:39 EP4

Alors ils doivent en parler sur la plateforme, je pense. Et c'est des patients qui ont suffisamment de connaissances pour pouvoir conseiller les autres patients, c'est ça ?

00:33:50 Julie

Ouais, c'est ça dans l'idée, c'est ça. Il y en a même certains qui aujourd'hui y a un diplôme universitaire de patients experts qui se passe à la Sorbonne, je crois. C'est ça, c'est des patients qui en gros ont un peu éprouvé tout le système, tout le parcours et qui derrière peuvent apporter aux autres patients qui sont en cours dans leur parcours. Est-ce que vous avez un avis sur ce principe de patient expert ?

00:34:21 EP4

Oui ! Pour moi, c'est à double tranchant. Parce que quand j'ai vu ça, je ne connaissais pas, j'ai découvert avec la plateforme cette histoire de patients experts. Je trouve ça très bien parce que ça veut dire que ce sont les personnes qui ont des connaissances en ayant vécu des choses que nous vivons donc ça, je trouve ça très positif. Là où je trouve ça moins positif, c'est

plus sur ma vision des gens en général n'est pas forcément positive où je me dis, c'est un coup à ce qu'ils prennent la grosse tête et ce qu'ils perdent un peu de leur bienveillance et de leur capacité à se remettre en cause sur leurs connaissances. Et qu'ils se prennent un peu pour des médecins. Déjà il y a certains médecins je trouve que les nouvelles générations, ça va mieux, mais il y a certains médecins qui ont quand même tendance à se prendre pour Dieu. Donc en gros, moi j'ai fait des études, vous êtes le patient, fermez-la. Bon dans mon entourage, je n'ai pas spécialement ça, je choisis quand même mes médecins.

00:35:16 Julie

Oui, généralement, on va vers ceux qui nous conviennent quand même plutôt bien.

00:35:19 EP4

Voilà donc, puis bon, c'était peut-être plus l'ancienne génération on va dire. Après, il reste quelques jeunes qui ont la grosse tête quand même. Mais du coup, j'ai peur que, moi ce qui me pose question, c'est la position que ces patients experts peuvent prendre même vis-à-vis des autres patients. C'est-à-dire vis-à-vis d'eux-mêmes, mais aussi vis-à-vis des autres patients.

00:35:39 Julie

Ouais, vous pensez que ça pourrait être bloquant cette comment on peut dire ça ? Est-ce qu'on peut parler de hiérarchisation des patients ?

00:35:50 EP4

Ouais un peu. Vous savez comme en prison.

00:35:55 Julie

Alors non, je ne sais pas du coup.

00:35:57 EP4

Voilà, excusez-moi, vous savez, il y a dans les anciennes prisons ou dans tout ce qui était l'esclavage il y avait les prisonniers, il y avait le gardien, puis, entre les 2, il y avait le prisonnier qui servait de gardien sur les autres prisonniers. Le garde-chiourme en gros, et ça me

fait penser un peu, voilà bah c'est pas un médecin, mais c'est un patient qui en sait plus que les autres patients. Donc voilà, pour moi c'est vraiment à double tranchant.

00:36:30 Julie

Et c'est le fait de leur donner un statut qui est problématique ou même ?

00:36:42 EP4

Leur donner un statut, c'est leur conférer une certaine autorité dans ce qu'ils disent, mais en même temps, c'est un côté aussi rassurant parce qu'on peut se dire, bon ben ça, ils ont été validés dans leur connaissance. Je suis vraiment très partagée sur ces histoires de patients experts, c'est vraiment les 2 côtés et je me dis c'est vraiment... Alors moi je sais que je n'aimerais pas être patient expert par exemple parce que même si j'avais les connaissances je me dirais comment je peux donner à quelqu'un une connaissance alors que je n'en suis pas sûre forcément à 100% ou que je suis pas dans ses baskets, je n'ai pas son ressenti, je n'ai pas son passé voilà, c'est pour moi, c'est une grande responsabilité.

00:37:23 Julie

Je me dis que, à vous entendre, vous feriez sur une bonne patiente experte justement parce que l'idéal d'un patient expert, c'est parler de son expérience, donc vous la connaissez forcément par cœur. Et puis, c'est aussi savoir écouter les autres et justement pas d'office se mettre dans ses bottes et préjuger de certaines choses. En tout cas, c'est vraiment un idéal. Après, comme vous le dites en effet, il y en a certains qui dérivent un petit peu.

00:37:52 EP4

Après, j'ai mes défauts parce que faut pas croire si quelqu'un me dit Ah ouais super c'est bien, merci et tout ça va me monter à la tête. Ah, je suis la sauveuse.

00:37:54 Julie

Je vais finir avec des questions un peu plus personnelles si ça ne vous dérange pas juste pour que moi je puisse après faire mes petites statistiques.

00:38:17 EP4

Juste avant si vous avez le temps, il y a quand même des choses sur la plateforme, on va dire au niveau plus matériel que je trouve dommage. Par exemple, pour les recettes, quand les nouvelles recettes, on ne sait pas qu'elles sont les nouvelles recettes. Je n'ai pas envie de faire 15 pages pour trouver quelles sont les nouvelles recettes. Si on pouvait les, je crois qu'on peut, je sais plus les imprimer. Il faut que je vérifie. Il y a de très bonnes idées, je trouve ça génial le fait que les patients puissent en mettre, je trouve ça génial. Par contre, des fois dans les cartes, vous savez par exemple les vrais faux ou dans les quiz alors je ne sais pas si c'est une formulation de la question ou la formulation de la réponse proposée qui ne va pas, mais des fois je trouve que je répons correctement par rapport à la question et que du coup la réponse, elle donne ma réponse en disant que j'ai tort.

00:39:12 Julie

D'accord, OK oui, c'est parfois les formulations qui ne sont pas très claires.

00:39:20 EP4

Voilà, et du coup y a pas moyen forcément, à part de faire une capture d'écran, de trouver voilà pour contacter quelqu'un de la plateforme il n'y a pas vous savez comme on peut trouver sur plein d'autres plateformes maintenant le petit drapeau disant hop, y a un problème avec cette question.

00:39:39 Julie

Je crois qu'il y a toujours le formulaire de contact, normalement.

00:39:41 EP4

Oui, oui, oui. Mais franchement, je fais 2 pages après ça me gave.

00:39:47 Julie

Je comprends.

00:39:51 EP4

Donc voilà, c'est vraiment juste ça. Ne pas pouvoir retrouver par exemple les notifications que ce soit forum où recette que ça ne nous emmène pas directement là où c'est concerné et petit, on va dire quiproquo de formulation.

00:40:11 Julie

Ouais c'est noté, je ferai remonter alors après je ne peux pas vous dire, ce sera réglé dans la semaine parce que je ne connais pas leurs urgences.

00:40:20 EP4

Oui, non, mais c'est juste comme j'ai l'occasion.

00:40:24 Julie

Non, mais vous faites bien, il n'y a aucun souci. Du coup moi pour mes petites stats, j'aurais besoin de savoir votre situation familiale.

00:40:36 EP4

Célibataire, enfin pas marié quoi. Pas en couple non plus. Célibataire, pour faire simple, avec encore une enfant à la maison et qui est en voie de partir. On est en train de faire les cartons pour un jour.

00:40:52 Julie

Ah oui, vous en avez combien d'enfants ?

00:40:57 EP4

3. J'ai fait plus de grossesses par contre parce que j'en ai perdu. C'est qu'ils n'étaient pas viables, c'est pas plus mal. Non, la nature est très bien faite donc.

00:41:10 Julie

C'est bien de le voir comme ça. Quelle est votre situation professionnelle ?

00:41:17 EP4

Alors je suis salarié en CDI, mais là pour le moment je suis en arrêt de travail longue durée. Alors en voie de reprise parce que je dois reprendre fin 2022, début 2023.

00:41:30 Julie

Ça se rapproche.

00:41:32 EP4

C'est en voie de reconversion puisque c'est une entreprise où je n'ai pas envie de retourner.

00:41:39 Julie

Vous faites quoi comme métier ?

00:41:41 EP4

Je suis assistante administrative et comptable par la force des choses dans une association nationale.

00:41:46 Julie

Oui, je comprends que rien que le mot association, je comprends que ça ce n'est pas forcément simple.

00:41:51 EP4

Ah, ce n'est pas la première dans laquelle je travaille, mais alors celle-là elle a réussi à m'écœurer et du social, et de mon métier.

00:41:59 Julie

Faut le faire quand même. Et du coup, votre niveau d'expertise, on en a déjà parlé. Et tout le reste je connais déjà et ben écoutez, moi j'ai fait le tour de mes questions. Si jamais vous avez encore des questions, des remarques, n'hésitez pas.

00:42:27 EP4

Non, juste cette histoire d'impression des cartes, voilà. Des petites cartes, moi, j'adore. Non, j'ai vraiment un gros coup de cœur sur la plateforme. Donc voilà, je trouve que c'est que du positif et pour le forum après c'est vrai que j'ai du mal à discuter avec les gens de manière générale, ça ne se voit pas, je sais.

00:42:48 Julie

Bah là, c'est plus facile déjà y a que moi qui vous voit.

00:42:51 EP4

Ah, mais c'est moi qui ai répondu en plus. Ça rejoint ma curiosité intellectuelle parce que du coup c'est vaniteux quelque part, hein, c'est faire avancer le progrès, ouais.

00:43:05 Julie

Ah oui, mais c'est vrai, donc c'est bien. J'aimerais bien qu'il y ait plus de personnes qui pensent comme ça et qui me répondent.

00:43:17 EP4

Alors par contre si ah oui, ça aussi, je voulais vous le dire. J'ai eu une prise en charge du coup aux rosiers, je sais pas si vous connaissez, c'est une clinique qui fait de l'activité physique adaptée, donc par le biais de l'EMNO, ça, c'est génial ça aussi, hein. Franchement, en plus le personnel qu'il y avait là-bas était extra. Et les personnes qui étaient avec moi dans le groupe, donc c'était un petit groupe, hein on devait être moins d'une dizaine, et même les personnes qui étaient prises en charge par l'EMNO, elles étaient, elles n'ont pas eu la curiosité d'aller voir le site, donc je leur en ai parlé alors je ne sais pas si elles y sont allées en fin de compte hein ? Mais du coup, ils étaient très intéressés, donc peut-être faire plus de promo entre guillemets pour le site. Après, c'était des personnes d'un certain âge qui étaient avec moi, je n'étais pas la plus jeune, mais j'étais loin de loin, la pas la plus vieille non plus et les personnes à un certain âge, voilà, étaient pas du tout dans de ce truc-là.

00:44:06 Julie

Oui, alors forcément, ça s'explique aussi. OK, c'est noté, je vous remercie beaucoup pour votre temps.

00:44:14 EP4

Je vous prie, vous ferez un petit retour ou pas du coup.

00:44:19 Julie

Et Ben écoutez si vous voulez alors c'est loin d'être publié, hein. Je finis de ma thèse en 2024 février normalement si tout va bien.

00:44:29 EP4

On va dire que oui.

00:44:29 Julie

Je posterai être un petit truc sur Nuvee parce que la thèse d'une fois qu'elle est qu'elle est soutenue, elle est, elle est publique donc.

00:44:38 EP4

Oui, on la retrouve à la bibliothèque d'ailleurs.

00:44:40 Julie

C'est possible de toute façon à la BU universitaire, c'est sûr. Et puis même en ligne normalement, elles sont publiées en ligne maintenant, donc je ferai un petit message sur le forum Nuvee, en disant pour tout ce qui ont participé, si vous voulez voir le fruit de de cette participation.

00:44:57 EP4

Mais non parce que je trouve ça très intéressant. Mine de rien, les plateformes au-delà de Nuvee, les plateformes numériques sont de plus en plus dans nos vies, hein, c'est que ça vient, ça va devenir des interactions encore plus grandes, je pense que les interactions sociales.

00:45:15 Julie

C'est bien pour ça qu'on les étudie. Merci beaucoup, je vous souhaite le meilleur pour la suite et puis une bonne journée.

00:45:24 EP4

Merci, ben tout pareil, bonne continuation au revoir.

00:45:26 Julie

Merci au revoir.

Transcription EP5

00:00:11 Julie

Avant qu'on commence quoi que ce soit, est-ce que ça vous dérange si j'enregistre l'entretien ? C'est uniquement pour que je puisse derrière analyser ce qu'on va dire, ça sera supprimé après et puis bien évidemment anonymisé.

00:00:23 EP5

Oui, aucun problème.

00:00:28 Julie

Super, merci beaucoup. Alors du coup, le but de notre entretien aujourd'hui, c'est en gros pour moi de comprendre votre utilisation de la plateforme, mais aussi comment ça vient s'inscrire dans votre parcours de soins, comment ça vient vous définir en tant que patiente, comment vous, en tant que patiente, vous interagissez avec tout ça. Donc pour commencer, j'aimerais qu'on aborde la partie compréhension de la plateforme. Avant même d'avoir mis le pied sur la plateforme, est-ce que vous aviez identifié des besoins pour être accompagnée dans votre parcours ?

00:01:13 EP5

Vous voulez dire vis-à-vis de la plateforme, est-ce que j'ai fait des recherches et ce que j'aurais souhaité avoir peut-être un corpuscule de connaissance plus scientifique vis-à-vis de l'obésité maladie ou vis-à-vis juste de la maladie, mais sans regard particulier vers la plateforme ?

00:01:36 Julie

Juste par rapport à la maladie sans regard sur la plateforme. Justement, avant de connaître cette plateforme, est-ce que vous aviez envie d'avoir un accompagnement ? Si oui, lequel ? Enfin, voilà ce que c'est des questions que vous étiez déjà posées ?

00:01:47 EP5

Oui, c'est des questions que j'avais déjà posées. D'ailleurs j'étais allée voir une diététicienne avec une bonne réputation sur Dijon et c'est vrai que ça avait été un peu efficace, mais je savais qu'il me fallait un suivi qui était plus important et puis. Je ne sais pas en fait comment me, déjà, comment me débrouiller. Comment organiser la demande de soins et n'ayant pas des moyens très importants, je m'inquiétais également de, enfin si y a le coût financier m'a beaucoup arrêté.

00:02:27 Julie

Oui, je comprends. Et une fois qu'on vous a présenté la plateforme, vous vous attendiez à quoi exactement ?

00:02:31 EP5

Donc j'étais assez curieuse, je me suis demandée notamment sur la fonction forum, j'étais assez enthousiaste, mais comme pour toute nouvelle découverte on va dire, à l'idée qu'il y est un forum peut être assez actif avec des personnes qui pourraient échanger de bonnes idées, de bons plans, de bonnes ondes, ce genre de choses. Et quant aux ateliers, j'ai été agréablement surprise parce que c'est des formes qui sont assez courtes et moi qui ai souvent l'impression de devoir courir après le temps ou si seulement je pouvais me dédoubler ne serait-ce que 1h ou 2 par jour ce serait super. J'étais contente que ce soit assez court. Par contre, je suis aussi quelqu'un qui aime bien faire les choses correctement. Et du coup j'essaie de quand même, avoir des moments où je peux faire des exercices où je suis au calme, où je peux vraiment porter mon attention dessus. Et du coup, j'ai du mal à me mettre à faire quelque chose en me disant que je ne vais pas réussir à le faire dans de bonnes conditions. Du coup, j'ai tendance parfois à ne pas le faire pendant un certain temps. Et ça, je m'en suis très vite rendu compte sur la plateforme. J'ai démarré avec grand enthousiasme et j'y suis allée, je pense, assez souvent pendant les premiers mois et puis après, il y a eu un peu la reprise de la vie, puis il y avait un accompagnement aussi qui était vis-à-vis du journal alimentaire, enfin, j'ai vraiment pris ça en

en globalité. Je me suis dit d'accord, il y a des gens qui m'offre la chance de pouvoir avoir un parcours où je suis prise en charge, je suis prise en charge gratuitement, le minimum syndical de ma part, c'est de faire ce qui est attendu, donc le journal alimentaire, le suivi, la progression. Et voilà, du coup, je me suis vraiment mis ça en tête.

00:04:49 Julie

Et est-ce que c'est du coup plutôt adapté à vos besoins ? Enfin aux besoins que vous avez identifiés auparavant, où est-ce qu'il y a encore des choses qui seraient manquantes ?

00:04:58 PEP5

Sur la plateforme ?

00:04:59 Julie

Oui, oui, sur la plateforme.

00:05:07 EP5

Peut être je sais pas est-ce que des petits défis, donner un aspect en encore un peu plus ludique ? Parce que c'est vrai que les petits personnages sont quand même bien attrayants graphiquement parlant. Et du coup je me dis, ça pourrait peut-être être intéressant si de temps en temps on recevait des notifications, peut-être sur les téléphones, parce que les mails en fait nous rappellent qu'on n'y est pas allé depuis un petit temps, des fois c'est depuis très peu de temps, mais c'est vrai que moi par exemple, j'ai un rythme qui me convient bien vis-à-vis de toutes mes autres activités, de mon emploi qui est assez prenant, je travaille dans le milieu du spectacle, donc c'est beaucoup de temps la nuit aussi. Donc voilà, j'essaie de m'astreindre à faire à 2-3 ateliers par semaine. En règle générale, je me prends 1h pour ça où je me mets au calme et voilà comme ça, je peux vraiment retirer un enseignement des ateliers. Parce que c'est ça aussi qui m'a interpellé, je me dis finalement, on peut faire l'atelier sans sortir relativement

correctement au niveau des tests et puis tout oublier le lendemain. Donc j'essaie de prendre le temps qu'il faut pour que ces informations restent pour que j'apprenne réellement en fait.

00:06:38 Julie

Et justement, en parlant de cette information, on sait la plateforme assez riche d'ailleurs, elle a été voulue volontairement complète en termes d'informations. Comment est-ce que vous vous sentez face à cette information que vous recevez ?

00:06:54 EP5

J'ai appris, j'ai bel et bien appris pas mal de choses. Il y a des choses que je comprends mieux. Notamment au niveau du métabolisme et moi, quand quelque chose m'inquiète, j'aime bien avoir de l'information donc c'est un vrai soutien. Et puis ça me permet par effet rebond aussi d'en discuter avec mon conjoint qui a également des problèmes de surpoids depuis sa plus tendre enfance et du coup d'en discuter avec lui, de faire le point. Parfois, je lui explique certaines choses et dans une double démarche, celle qu'il puisse lui-même faire attention à certaines choses et avoir en mémoire certaines informations et également, le seul truc qui me vient en tête c'est ne pas me mettre des bâtons dans la mise en place d'un régime alimentaire plus adapté. Voilà, ça me permet de lui expliquer que voilà, c'est pas une lubie, c'est pas un régime, c'est dans une volonté d'une meilleure santé et voilà.

00:08:22 Julie

Oui, puis dans une démarche du foyer, plus que l'individu. Et est-ce que ça vous a permis du coup le fait d'avoir toutes ces informations, d'adapter votre prise en charge par rapport un peu à cette nouvelle façon de fonctionner qui est le patient a l'information c'est pas uniquement le professionnel qui la détient ?

00:08:48 EP5

[Réfléchi] Est-ce que c'est adapté mon parcours ? Non, je pense que ça ne va pas modifier la relation mise en place dans le parcours. Puisque je l'ai vraiment pris dès le début en

globalité. Il y avait l'entourage de tous les praticiens et le site. Et pour moi, ça fait vraiment partie d'un tout et tout fonctionne, tout se coordonne. Je sais que nos progressions sont aussi regardées enfin, juste voilà, je sais que c'est regardé si jamais on ne se renseigne pas sur la plateforme pendant X temps, ça fait partie des informations qui sont regardées. Mais voilà, pour moi, c'était un global dès le début sur la relation aux praticiens, donc ça, pour moi non ça n'a pas été modifié.

00:09:52 Julie

OK. Vous parliez là que c'était regardé par les équipes qui vous accompagnent, est-ce que c'est une motivation ou au contraire un point bloquant ou c'est une surveillance presque qui est faite ?

00:10:10 EP5

Non, ni un blocage ni une surveillance. Une motivation, oui et non. C'est vrai que j'ai vraiment à cœur de, même si voilà, on a déjà parlé avec les praticiens, je sais que je n'ai pas de compte à rendre en soi, mais dans la mesure où ce parcours est intégralement pris en charge, y a quand même des gens qui travaillent avec moi pendant plusieurs mois, qui font un suivi, et cetera. Voilà, c'est pas la surveillance. En fait c'est juste moi vis-à-vis du parcours du protocole, je sais qu'il faut que je sois attentive et régulière.

00:11:01 Julie

Oui, je comprends. Oui, bon alors là vous ça s'appuie dans le cadre d'un parcours global, contrairement à potentiellement d'autres patients qui sont aussi sur la plateforme. Mais est-ce que vous aimeriez malgré tout sur la plateforme, plus de représentations médicales ? Parce que les ateliers sont créés par des médecins, mais il n'y a jamais une figure médicale qui vient parler face à face presque avec les avec les patients, il n'y a pas de médecins non plus qui sont sur les forums du coup on se posait la question de savoir si c'est quelque chose qui manquerait éventuellement aux utilisateurs-utilisatrices de la plateforme.

00:11:46 EP5

Pour moi spécifiquement, non, non, non. Parce que le rythme me convient bien vis-à-vis des visites. La routine vis-à-vis de la plateforme est plutôt bien encadrée, enfin bien mise en place aussi. Du coup, non, pas spécifiquement. Puis il y a toujours un petit fond de pensée qui dit "Oh, mais ils font déjà tellement de travail en plus leur demander de revenir sur la plateforme. Donc voilà il y a la motivation première et la motivation seconde quoi.

00:12:28 Julie

Ouais, je comprends. Enfin, quelle est votre compréhension globale de l'objectif de la plateforme au sein de votre parcours ?

00:12:35 EP5

Question vaste. Pour moi, c'est une plateforme qui doit nous permettre à nous, patient d'utiliser les informations qui nous sont données pour comprendre aussi notre façon de réagir. De se dire tiens, c'est vrai que j'ai appris, par exemple, les calories, les calories vides dues à l'alcool. J'ai appris que voilà l'alcool même si c'est une connaissance relativement basique, mais voilà n'était pas en termes de sucre, c'est un peu l'enfer et en plus de ça, ça n'apporte strictement rien en termes d'énergie. Peut-être que le deuxième verre à l'apéro, je vais l'éviter.

00:13:34 Julie

Il est bon 2e verre.

00:13:36 EP5

C'est toujours agréable, le deuxième verre. Mais du coup voilà pour moi la plateforme, ça va apporter ça, ça va être aussi, oui ça avec des connaissances. Du coup aussi beaucoup moins basiques. Ah oui, tiens, c'est vrai que je pensais ça. Ben autre exemple, tiens, les idées reçues par rapport à l'alimentation. J'ai toujours pensé qu'il fallait boire beaucoup d'eau parce que ça permettait d'éliminer, alors pas forcément les graisses, mais de mieux drainer et du coup de moins garder les calories. C'est vrai que moi, j'avais cette idée-là qu'un peu saugrenue ça,

mais voilà là sur la plateforme de mémoire, ils disent, idée très séduisante certes, mais infondée. Ah bon et voilà, ça me permet deux choses déjà de contredire cette idée reçue, et deuxièmement de m'enlever une pression supplémentaire parce que c'est vrai qu'il y a des périodes où j'essaie de boire beaucoup plus d'eau en pensant ça, mais pour moi, c'est un souci et comme je me mets rapidement beaucoup de choses sur les épaules et bien ça plus ça, plus ça, voilà d'enlever ça, mine de rien, ça a été plutôt efficace.

00:15:01 Julie

Euh vous parliez tout à l'heure d'éventuellement rajouter des défis qui seraient peut-être sympas aussi à avoir. Le système de récompense, voire de jeu au sein de la plateforme, est-ce que c'est quelque chose qui pourrait vous permettre d'encore plus vous engager sur celle-ci ?

00:15:23 EP5

Oui, je pense. Je pense qu'il y a une part ludique qui a un double intérêt, c'est de motiver et puis celle de permettre, pourquoi pas plus d'interactions entre les patients. Par exemple le menu de la semaine c'est, tiens vous cette semaine, qu'est-ce que vous mettez au menu ? Puis ça peut être un petit défi pour ceux qui veulent participer de voilà de proposer un menu pour la semaine. Ça peut être des rendez-vous sur Dijon en fait, hein ? J'ai remarqué que le parc de la Colombière en ce moment, les couleurs d'automne sont magnifiques, qui vient pour une promenade ? Voilà faire un défi promenade d'une demi-heure par exemple. Enfin, après, je sais qu'on n'est pas tous au même stade en termes de maladie. Moi, je suis relativement chanceuse et je suis en bonne forme physique. Je sais que pour d'autres, voilà une demi-heure, ça va peut-être déjà faire beaucoup. Je ne sais pas.

00:16:44 Julie

Oui, oui, mais c'est en tout cas un système au global qui peut se réfléchir dans cette optique de motivation qui serait recherchée. OK très bien. Une des grandes théories derrière l'e-ETP, c'est cette idée d'autonomiser les patients dans leur prise en charge, c'est-à-dire d'avoir

des patients qui sont aptes à chercher, trouver de l'information et se l'approprier pour derrière ajuster leur quotidien et leur mode de vie. Est-ce que vous avez l'impression, vous, avec cette prise en charge très globale d'avoir ce nouveau rôle un peu en tant que patiente ? D'être plus autonome, d'être plus à même de poser des questions, mais des questions plus pertinentes peut-être ou plus précises encore qu'avant.

00:17:44 EP5

Oui, clairement, au niveau de l'organisation de mon mode de vie, il y a déjà des choses qui ont changé pour le mieux. Et c'est du fait des apprentissages que j'ai retirés de la plateforme et du parcours. Ouais, il y a bel et bien une autonomisation et en même temps vu que les rendez-vous sont une fois tous les 2 mois à peu près, ils ne sont pas les mêmes praticiens à chaque fois, pas forcément voilà, c'est une situation qui moi en tout cas me met dans l'obligation de m'autonomiser en disant voilà, j'ai envie d'avancer, je veux avancer pour que le prochain rendez-vous, on puisse continuer encore. Parce qu'en fait, chaque rendez-vous agit comme un booster sur ma façon d'avancer. Sauf qu'entre-temps, il y a quand même 2 mois, voire plus quand par exemple c'est un rendez-vous psy et auquel cas-là je me dis il est hors de question que je me laisse mariner pendant 4 mois pendant 6 mois et que ça ne bouge pas en fait. Et oui, ça c'est une vraie motivation qui est à portée par la plateforme. J'essaie d'y aller vraiment une fois par semaine à peu près donc voilà il y a la routine qui s'est mise en place, à préparer les menus, faire du sport autant que faire se peut en fonction de ma forme et aller sur la plateforme une fois par semaine. Pour moi, ça fait partie des nouveaux rituels qui me permettent d'avancer.

00:19:39 Julie

Est-ce que ce nouveau rôle qui vient aussi éventuellement à de nouvelles responsabilités du coup, c'est quelque chose qui peut ou qui a pu, à un moment donné vous faire peur ? Parce que c'est aussi déléguer un peu de cette habitude qu'on a en tant que patient d'avoir un professionnel qui prend en charge un peu les recommandations, les prescriptions médicales et

la vie autour de la maladie, est-ce que ces responsabilités-là, c'est quelque chose que vous acceptez bien ?

00:20:17 EP5

Oui, oui, oui, ça ne m'a pas du tout fait peur dans la mesure où je viens d'un ou d'une famille où l'obésité est présente de génération en génération. Je ne fais pas partie des cas les plus aggravés et par contre du coup j'ai été élevée dans la culpabilité de la nourriture. C'est toujours notre faute dans tous les cas. Donc qu'on dise tu es autonome sur ton travail pour avancer, ça me paraît plus que logique. En fait, ça me paraît évident vis-à-vis de ça en tout cas vraiment. Ce serait un cancer du sein, je n'aurais peut-être pas le même discours, mais là, il s'agit du poids c'est quelque chose sur lequel je peux influencer à priori. Voilà même s'il y a des choses ou j'ai bien entendu qu'il y avait certaines choses, où c'était plus délicat donc. Donc non non, ça ne m'a pas fait peur. Ça m'a paru tout à fait évident en fait.

00:21:16 Julie

D'accord, OK. Et le numérique dans tout ça ? Est-ce que c'est une chose qui vous qui peut vous gêner ?

00:21:23 EP5

Non, j'ai 32 ans, bientôt 33, j'ai baigné dedans donc non, ça va avec.

00:21:33 Julie

Ouais je pose la question au cas où on sait jamais...

00:21:34 EP5

Oui, non, mais c'est sûr que certains patients, peut-être les personnes plus âgées. Je pense à ma maman sur la plateforme je pense qu'il y a plus d'une fois où elle sera arrêtée en disant "Ah non là je comprends pas du tout ce qu'il faut que je fasse".

00:21:45 Julie

Bah je j'ai eu quelques entretiens avec des patients comme ça d'une soixantaine d'années qui le font parce que quand il suffit de cliquer sur 2-3 boutons, ça va, mais un peu plus loin et être un peu plus poussé ils ont peur de tout casser.

00:22:00 EP5

Ouais ouais ouais tout à fait, mais je comprends, j'entends, mais qu'est-ce que j'ai encore fait ? C'est pas grave, en fait, tout s'organise. On peut faire autrement.

00:22:17 Julie

Est-ce que vous connaissez le principe de patient expert ?

00:22:21 EP5

Non.

00:22:27 Julie

Pour les définir brièvement, c'est même devenu un diplôme universitaire, un certain niveau, mais c'est un statut qui pourrait donner à certains patients qui ont éprouvé le système de toutes les manières qui soient ou en fait le statut patient expert valide le fait qu'ils aient eux-mêmes l'expérience très quotidienne de la maladie, mais aussi la bonne connaissance plutôt scientifique de la maladie. Ils sont généralement soit dans des associations de patients, soit sur des forums pour aiguiller les patients qui auraient un peu plus de mal, qui auraient des questions, des doutes et pas nécessairement sur des questions très médicales. Ils peuvent être un soutien très quotidien, sur la vie où trouver des vêtements ? Je suis en déprime. Qu'est-ce que vous faites-vous quand pour vous booster le moral par exemple ? Tout en ayant quand même cet aspect très bonne connaissance de la maladie dans sa globalité. Pas débutant en gros dans la prise en charge. Avec cette explication-là qu'est-ce que, alors c'est un peu abrupt, un peu bizarre aussi dit comme ça, mais qu'est-ce que vous pensez de ce concept de patient expert ?

00:24:04 EP5

Je pense que ça peut être une bonne chose pour quelqu'un qui sait se rendre disponible aussi pour ça. Comme pour tout, voilà, moi, si je prends mon cas, je me dis : est-ce que j'ai des connaissances suffisantes et j'aurais assez de temps à apporter pour aider autour de moi. Ça, c'est une question que je me poserai. Après quelqu'un qui a le temps et les compétences bien sûr, c'est un soutien supplémentaire peut-être pour des gens qui justement ne voit pas forcément les praticiens tous les deux mois où se retrouvent un peu dans une impasse, ça peut très long deux moi, ça peut être très très long, ça peut être démobilisant. Or s'il y a bien une maladie assurée au long cours c'est bien celle-là ci donc je pense que c'est une bonne chose. C'est déjà mis en place, j'imagine, ou c'est en cours ?

00:25:22 Julie

Alors sur Nuvee c'est en cours. Les patients qu'on aurait remarqués comme étant très à l'aise sur le forum avec une très bonne connaissance de la maladie a qui ont aurait pu donner ce statut-là on les aurait, il y en a un par exemple, qui a passé le DU justement de la Sorbonne pour valider un peu cette connaissance et puis aussi avoir ce côté pédagogique parce que malgré tout, il y a aussi ce savoir écouter et savoir parler qu'il faut avoir pour accompagner au mieux. Parce que notre crainte enfin en tout cas moi, c'est une question que je me pose, c'est que je me demande à quel point sur un forum comme Nuvee, en tant que patient si on arrive sur le forum tout, en sachant qu'il y a des patients experts aussi présents, est-ce qu'on irait aussi facilement répondre à quelqu'un qui pose une question lambda en se disant "J'ai une connaissance qui est la mienne ça peut apporter quelque chose à quelqu'un, donc je réponds quand même", où est-ce qu'on irait se dire "Il y a des patients experts qui savent mieux que moi, donc je réponds pas". Et c'est un peu toute ma question, enfin, une partie de mon questionnement aujourd'hui.

00:26:54 EP5

Non, je pense pas que ça... Alors après je sais pas si le forum est vraiment si actif sur Nuvee. J'ai l'impression que parfois les gens posent une question et puis qu'ils n'ont pas de

réponse ou une réponse 3 semaines plus tard, ça peut arriver. Enfin, pas forcément de votre équipe, mais de la part d'autres patients. Du coup, des patients experts ce seraient certainement des personnes plus réactives. Mais pour moi, ça ne couperait pas l'herbe sous le pied à d'autres parce qu'on est aussi dans une société du commentaire. Alors bienveillant ou non, j'ai l'impression que sur le forum heureusement ce n'est pas un problème de ce point de vue là, mais du coup le moins qu'on puisse dire et parfois malheureusement c'est qu'on n'a pas besoin de se sentir expert pour répondre à quelqu'un parfois, donc je ne pense pas que les gens seraient prêts à se dire "Oh ben non ça sert à rien que je réponde, quelqu'un fera ça mieux que moi". Il y a vraiment parfois une logorrhée assez dense en termes de commentaires, donc je ne m'inquiéterai pas sur ce point de vue.

00:28:08 Julie

Est-ce que vous, à titre personnel, au-delà du forum Nuvee, vous allez sur d'autres forums, groupe de discussion, groupe de parole ou autres concernant la maladie-obésité ?

00:28:19 EP5

Non, non non, j'en parle de temps en temps avec ma famille par contre. Je leur ai expliqué que j'étais rentré dans un parcours, que j'apprenais voilà. Et j'essaie d'apporter cette façon le plus positif possible parce que, comme je vous le disais, dans ma famille, c'est quelque chose de très, très présent. Et l'idée, c'est vraiment d'encourager notamment ma petite sœur et ma maman. Un à changer de regard sur la maladie et 2 de peut-être s'intéresser, se former sur le sujet. Parce que je m'inquiète, je m'inquiète assez régulièrement de leur état de santé, notamment pour ma petite sœur qui, je crois, approche qui 140 kilos pour 1m65. Quand elle m'a annoncé qu'elle était enceinte et j'étais, et très heureuse et extrêmement inquiète. Enfin j'avais très très peur de ce qui pouvait se passer. Donc, au final, tout s'est très bien passé, mais il n'en reste pas moins qu'elle a perdu 20 kilos avec la grossesse. Et là, à priori, elle a tout repris. Et comme familialement parlant, on a aussi souvent des problèmes de thyroïde qui peuvent se

déclencher avec une grossesse, voilà, on est un peu en vigilance constante et en même temps c'est un sujet très épineux

00:30:03 Julie

Et votre non-présence du coup sur les forums et groupes de discussion est-ce que c'est du fait du numérique, est-ce que ça vous aiderait plus si c'était des groupes en présentiel ou est-ce que c'est parce que vous n'en ressentez pas le besoin ni l'envie ?

00:30:22 EP5

Je pense que ce serait vraiment plus une question de non-besoin. Après y aurait des forums présentiels, pour moi, ce serait plus dans l'idée d'aider les gens si je peux apporter quelque chose qui peut aider, mais non moi ce n'est pas un besoin, ce n'est pas un besoin. Et puis, en plus de ça, je n'ai pas envie de faire le mariolle face à des gens qui seraient plus malades que moi parce que parce que voilà, moi je m'en sors bien encore, donc je ne voudrais pas que ça. Voilà venant de moi, ça pourrait aussi devenir très vexant, blessant pour quelqu'un dire Ah oui, mais pour elle c'est facile c'est elle est pas à 160 kilos, elle est pas à 130. Et du coup, ça peut tout aussi bien bloquer les gens de se dire, "Ah bah si c'est pour se faire raconter la Life par quelqu'un qui a 10 ans de moins et 40 kilos de moins c'est pas la peine". C'est un argument qui serait tout à fait audible. On aurait beau faire preuve de toutes les bienveillances du monde, c'est une maladie qui rend fragile en termes de vision de soi, de vision des autres. Et même si je l'ai expérimenté moi-même, ma parole a moins de valeur que celle de quelqu'un plus malade que moi j'imagine. Donc voilà, on a trop de forums numériques et pourquoi pas le forum en présentiel parce que le contact humain est quand même différent, mais quand même avec cette attention-là de me dire "Ouais, ils ne faut pas mettre mal à l'aise les personnes en face de moi non plus quoi".

00:32:11 Julie

Ah ouais, je comprends. Justement sur le forum Nuvee par exemple on a tout anonymisé, c'est une volonté aussi de la part des créateurs de ne pas avoir à s'identifier, ne pas avoir à montrer son corps, ne pas avoir à recréer un stigmate qui est éventuellement présent autre part ailleurs dans la vie non numérique, pour justement libérer un peu la parole et que les gens puissent s'ils ont envie de poser une question, ne pas se dire non, je ne vais pas le faire parce que j'ai peur du jugement, du regard ou d'autre chose encore. Est-ce que c'est quelque chose qui, malgré tout, peut quand même selon vous, être utile alors à vous ou à d'autres, mais vous principalement ?

00:33:06 EP5

L'anonymisation, oui, si complètement. C'est très bien. C'est vrai que ça permet d'avancer à pas masqué, mais d'avancer protéger ce qui est en effet sécurisant. Et puis les petits personnages sont vraiment très inclusifs en fait, outre le fait qu'ils soient très mignons et sympathiques, ils sont très inclusifs, donc c'est vraiment agréable de travailler d'apprendre avec eux, de discuter à travers eux. Oui, je pense que tout à fait bénéfique.

00:33:51 Julie

Pour finir sur ce sujet-là, j'ai aussi étudié un groupe Facebook de parole qui du coup n'est absolument pas anonyme. Et les dynamiques sont tout à fait différentes et je pense que les objectifs à travers la parole entre ce groupe-là et puis le forum Nuve sont totalement différent, mais par contre je remarquais que chez les membres de ce groupe-là, il y avait un plaisir en tout cas une motivation qui était trouvée dans le fait de montrer son corps et l'évolution de son corps et donc la motivation de voir les autres aussi évoluer et échanger pour le mieux ou en tout cas à atteindre leurs objectifs. Est-ce que c'est quelque chose qui pourrait vous motiver de voir sans forcément parler de vous montrer votre corps, mais éventuellement aussi de voir les autres avancer, mais par l'image du coup ?

00:34:59 EP5

C'est quelque chose qui aurait pu me motiver avant, je pense. Notamment quand j'ai une période où j'ai essayé les régimes Dukan par exemple, ce genre de choses et de temps en temps j'allais voir des forums, je ne postais pas, je ne m'inscrivais pas, mais c'était motivant. En effet, de voir des gens perdre du poids, perdre du poids vite, de perdre relativement harmonieusement, c'était vraiment motivant, ça donnait envie de se dire, on lâche rien, on lâche rien, on lâche rien, même quand on a envie de lâcher. Mais maintenant le parcours est vraiment beaucoup plus centré sur moi, sur comment est-ce que j'ai vécu jusque là pour en arriver là ? Quels sont les obstacles, quelles sont les écueils à éviter vis-à-vis de mon histoire, de ma génétique, de mon métabolisme et du coup, la motivation est beaucoup plus interne que tournée vers les autres. Voilà, là c'est moi, c'est ma mise en santé à moi, c'est pas une question tout du moins pas que, mais beaucoup moins une question d'esthétisme qu'une question de santé et de conservation d'une bonne santé que d'esthétisme.

00:36:23 Julie

Ouais non, je comprends. C'est principalement ce qui revient entre les personnes qui sont sur ces groupes-là et puis ceux qui sont plus à l'aise avec le fonctionnement d'un groupe comme le forum Nuvee. C'est principalement parce que justement, il y a cette intériorité du parcours qui est pris. Enfin il y a cette confiance du besoin personnel plus que du besoin de montrer aux autres.

00:36:54 EP5

Pour moi, c'est vraiment en plus de ça, les 2 revers de la médaille, parce qu'il va y avoir une motivation avant les autres avancées et à montrer aux autres qu'on avance et de l'autre côté quand ça va moins bien marcher, il va y avoir de la honte. Il va y avoir du rejet de soi. Ça va avec l'effet yo-yo des régimes en fait, pour moi y a la phase ascendante où on a l'impression qu'on est invincible et que tout ira bien et tout le monde vous encourage et vous dit que vous êtes invisible et que tout ira bien. Et puis il va y avoir un plateau peut-être bien une phase où

on trébuche et là du coup, en plus de ça, on n'est plus tout seul à se dire mince, j'ai fait n'importe quoi, on a tout un groupe qui si vous ne leur dites rien va trouver ça bizarre, si vous leur dites un mensonge, vous n'allez pas vous regarder dans une glace et si vous leur montrez la suite, vous vous exposez à une forme de déception et vous décevez les autres en plus de vous. Je pense que c'est extrêmement violent en fait. Enfin, pour quelqu'un comme moi qui as besoin de l'amour des autres, c'est quelque chose. Je sais que c'est une recherche constante qui est vraiment sous-jacente à toutes mes actions. C'est très rude donc je ne pourrai pas faire ça. Je préfère largement ne décevoir que moi. C'est plus facile à porter. Il y a moins de monde, il y a moins de monde à satisfaire derrière, voilà.

00:38:30 Julie

Je vais juste finir mon petit entretien avec deux questions d'ordre sociologique, pour mes statistiques. Est-ce que vous pouvez me donner votre situation familiale, j'ai cru comprendre que vous étiez en couple ?

00:38:44 EP5

Oui, Union libre sans enfants.

00:38:46 Julie

Et sans enfant, vous avez tout répondu, du coup. Écoutez-moi j'ai fini ici. Est-ce que vous avez éventuellement des questions, vous, de votre côté, que je peux me faire le relais pour l'équipe ?

00:39:01 EP5

Enfin, j'ai l'impression, avec le recul que c'est un peu dense, donc j'espère que les réponses vous ont convenues, vous aideront voilà dans votre travail. Sinon, à part ça, non.

00:39:18 Julie

Aucun problème là-dessus. Ben merci beaucoup de votre temps et de votre disponibilité.

00:39:25 EP5

Mais de rien, n'hésitez pas si vous avez besoin de plus d'un complément d'information,
d'autres questions.

00:39:30 Julie

Ça marche. Je garde votre contact. Encore merci. Bonne fin de journée.

00:39:37 EP5

Merci à vous également au revoir.

Transcription EP6

00:00:16 Julie

Bonjour Monsieur EP6. C'est Julie Journot de Nuvee pour notre entretien.

00:00:22 EP6

Ah oui, je vous attendais.

00:00:24 Julie

Super, vous m'entendez bien déjà ?

00:00:30 EP6

Pas très fort, mais ça va.

00:00:32 Julie

OK Ben je vais essayer de parler plus fort, du coup on a convenu cet entretien qui me sert dans le cadre de ma thèse pour comprendre les usages qui sont faits, l'utilisation qui est faite de la plateforme Nuvee et si elle répond bien aux besoins des patients qui sont dessus. En parlant de besoins avant d'avoir accès à la plateforme. Est-ce que vous aviez identifié des choses qui vous manquaient ou des choses dont vous auriez eu envie en termes d'accompagnement, en termes de connaissances ?

00:01:11 EP6

Oui. Je sais pourquoi j'en suis là, ouais.

00:01:16 Julie

Et une plateforme comme Nuvee, est-ce que ça vous intéresse dans votre suivi thérapeutique ?

00:01:24 EP6

Franchement, j'ai toujours pas compris à quoi ça sert d'avoir une start-up à Dijon, un endocrinologue à Lons le Saunier, j'ai du mal mais enfin bon.

00:01:37 Julie

D'accord et je vous avez un peu parcouru la plateforme ou pas ?

00:01:47 EP6

Oui, mais oui.

00:01:50 Julie

Vous avez pu faire des ateliers ?

00:01:52 EP6

Non bah non non.

00:01:53 Julie

Non parce que parce que ça ne vous intéresse pas, ou parce que vous n'avez pas compris justement où ?

00:01:59 EP6

Non parce que on a un problème là où j'habite là, il y a eu des dégradations et les accès internet ont été dégradé pour nous.

00:02:16 Julie

D'accord, OK, je comprends.

00:02:18 EP6

Non, c'est technique seulement.

00:02:20 Julie

Je comprends et une fois ces problèmes techniques réparés, c'est quelque chose qui vous intéresse, d'avoir accès à de l'information pour comprendre votre parcours, votre maladie, ce genre de choses ?

00:02:35 EP6

J'ai pas besoin de comprendre ma maladie parce que je sais très bien pourquoi j'en suis arrivé là. Moi, j'ai géré pendant des années, j'ai d'abord eu une sleeve donc j'ai très bien géré et mon poids et le reste et quand il y a eu le confinement, je suis resté chez moi, j'ai mangé, j'ai eu

faim. Et puis le seul qui m'aimait, c'est mon frigo parce que chaque fois que j'ouvrais la porte, il s'éclairait, j'ai dit tiens, il m'aime parce qu'il s'éclair, puis voilà.

00:03:07 Julie

OK, je comprends. Est-ce que si ce système éventuellement d'atelier, mais surtout peut-être de communauté aussi entre paires, vous était proposé en en présentiel chez vous, est-ce que ça vous intéresserait plus d'avoir un groupe de parole réguliers ?

00:03:28 EP6

Non on pourrait très bien avoir en visio, je veux dire, nous on fait une réunion en visio. Parler chez chez soi je ne vois pas l'intérêt mais en visio pourquoi pas.

00:03:43 Julie

D'accord et vous vous servez ou pas du forum de la plateforme ?

00:03:50 EP6

Je vous dit ce moment, non parce que ca fait 3 ou 4 mois qu'on a des problèmes de dégradation dans l'immeuble et puis on ne sait pas d'où ça vient.

00:03:51 Julie

Ah bah oui. Et avant ça, est-ce que vous alliez voir éventuellement sur des groupes Facebook ou sur des forums ailleurs sur Internet ?

00:04:12 EP6

Je vais voir ce qu'il s'y passe, mais pas forcément sur ce type de communication.

00:04:18 Julie

Oui, pas ce type de sujet, c'est pas quelque chose qui vous intéressait particulièrement ?

00:04:23 EP6

Pas forcément non, il n'y avait pas forcément un besoin.

00:04:28 Julie

Est-ce que c'est ?

00:04:29 EP6

En gros, moi le COVID m'a apporté... Je suis déjà passé par une intervention chirurgicale. Moi j'ai eu une sleeve il y a 6/7 ans. J'ai toujours bien régulé le tout, enfin, tout se passait bien. Puis le confinement est arrivé du au COVID et puis voilà j'ai commencé à aimer à la folie mon frigo. Donc j'ai repris 25 kilos et c'est reparti avec de nouveaux du diabète et le reste.

00:05:18 Julie

Oui, et puis tout ce qui va avec, oui je comprends. Ça marche et donc si je comprends bien, c'est plutôt quelque chose que vous gérez entre votre équipe médicale et vous-même, et pas forcément avec une aide numérique du type Nuvee ?

00:05:39 EP6

Ben je n'ai pas eu à le faire jusqu'ici. C'est que je ne le gère pas forcément ce que je n'ai pas vu le faire avant.

00:05:49 Julie

Et c'est ça ne vous intéresse pas de le faire de à partir de maintenant ?

00:05:55 EP6

Bah pourquoi vos dites ça ?

00:05:56 Julie

C'est une question.

00:05:57 EP6

Si je me suis inscrit c'est bien que ça m'intéresse.

00:06:01 Julie

Ah oui donc ça vous intéresse quand même comme type de démarche ?

00:06:08 EP6

Oui oui. Alors oui, la démarche m'intéresse, oui, la forme de contenu m'intéresse. Non, quand on me dit bah non, si vous faites pas ça, vous n'y aurez pas droit, pour moi ça n'a pas de sens.

00:06:25 Julie

D'accord, je comprends, je comprends mieux. Sur la plateforme, on a un système de jeu, on peut dire via des quiz via des petites cartes qu'on peut débloquer ce genre de choses. Est-ce que ce type de système un peu ludique, c'est des systèmes qui vous peuvent vous aider à vous engager, à vous motiver un peu plus dans ces parcours là où est-ce que c'est autre chose qui vous motiverait ?

00:06:57 EP6

Je sais pas hein. J'ai fait Sup de Co, des quiz à rigoler dans un coin avec je sais pas quoi là non. De toutes façons il faudrait que je voie pour vous répondre.

00:07:13 Julie

Oui, je comprends.

00:07:14 EP6

Non, parce que des choses que j'ai du mal à comprendre : on a une clinique à Bourg-en-Bresse, une startup Dijon et un endocrinologue à Lons le Saunier. Je veux dire tout ça, ça existe plus près. Il y a des endocrinologue spécialistes à Bourg c'est ça que j'ai du mal à saisir. Voilà le pourquoi quoi, ce n'est pas accessible à mon intelligence, ce genre de chose.

00:08:04 Julie

Après alors je peux parler que pour la partie start-up qui nous concerne nous, je pense que le fait que ce soit en numérique un importe peu enfin, le fait qu'on soit à Dijon importe peu, puisque c'est disponible numériquement.

00:08:21 EP6

Je vais donner un exemple, moi je vais à une réunion. Et puis après j'apprends qu'il faut payer 12€ par mois, ce qui fait au total 84€. Je me dis bon sang enfin moi je dis on n'est pas à la mendicité, je vais payer 84,00€. Point quoi, je veux dire ça me paraît simple. Et je m'aperçois plus tard le logiciel de la Start-up, il n'est pas prévu pour ça et je me retrouve en mauvais payeur parce que parce que j'ai pas payé 12€ par mois, ce n'était pas prévu.

00:09:06 Julie

Oui, du coup, le fait que ce soit à Dijon, là ça a été bloquant.

00:09:09 EP6

Ça me paraît léger, voilà quoi.

00:09:11 Julie

Oui, je comprends, je comprends.

00:09:13 EP6

Mais c'est bien, c'est bien que ce soit arrivé parce qu'au moins s'il y en a d'autres au moins normalement ça ira.

00:09:20 Julie

Oui, malheureusement, vous avez été le le test dans le système quoi. Est-ce que vous connaissez le principe de patient expert ?

00:09:33 EP6

Le patient expert ? Non, je l'ai suivi avec la Sécu à une époque. J'avais perdu 30 kilos et on me présentait comme un...

00:09:48 Julie

On vous a présenté comme un patient expert, c'est ça ?

00:09:51 EP6

Comme un phénomène, ouais. J'étais invité aux réunions de la Sécu et on me disait "dites pas que vous avez eu une intervention chirurgicale, dites que vous avez perdu du tant, quoi".

00:10:11 Julie

Oui, j'imagine que ce qui est intéressant à ce moment-là, c'était votre expérience.

00:10:18 EP6

Ce qui était intéressant c'était surtout que les gens disaient, "ben oui, on peut y arriver quoi".

00:10:24 Julie

Oui, oui, oui, je comprends.

00:10:26 EP6

Pour eux c'était ça et puis c'était bien d'ailleurs.

00:10:30 Julie

Et du coup, c'est quelque chose, le fait de pouvoir avoir recours à des patients experts comme ça, ou alors après des fois ils sont appelés patients ressources, on les appelle comme on veut, mais des patients qu'ont éprouvé le parcours et qui ont réussi à peut-être en voir une finalité, le fait de pouvoir avoir accès à ces patients-là, c'est quelque chose qui pour vous est intéressant pour d'autres patients ?

00:10:53 EP6

Bon, je peut-être, je ne sais pas, peut-être parce que à cette époque-là, j'ai commencé à regarder de près ce qu'il fallait faire. Pour moi l'élément déclencheur à une époque, c'était de me dire, je suis en train de bouffer des cachets de toutes les couleurs tous les matins et ça, ça ne peut pas faire. Donc je me dit il faut faire quelque chose. Le résumé, c'est que je me disais c'est que t'es trop gros, il faut employer les mots forts. Et puis il faut arrêter ça pour éviter de bouffer toutes ces cochonneries le matin.

Voilà, après ça, je suis allé à des réunions, de nombreuses réunions de la sécu je parle, et là j'ai vu deux sœurs qui ont parlé et qui devait peser 100 kilos et puis l'autre 50 et apparemment, elles étaient toutes les deux, fut un temps, à 100kilos. Et elles avaient eu une intervention chirurgicale qu'elles supportaient très bien, voilà.

00:12:08 Julie

D'accord, donc, ça vous a lancé dans ce chemin-là du coup ?

00:12:13 EP6

Ouai. Moi, je suis dans une famille de on va dire de gros, quoi faut faut pas avoir peur du mot. Si je prends l'exemple de ma sœur qui a subi une intervention chirurgicale à Nantes donc bon la même intervention elle était pas bien dans sa peau et quelque part au bout de quelques mois, elle a tout repris quoi.

00:12:41 Julie

Oui, c'est pas que l'intervention qui aide, c'est aussi de derrière réussir à...

00:12:46 EP6

C'est un élément déclencheur quoi, je veux dire.

00:12:51 Julie

Ça marche. Oui, justement on a un forum nous sur le site pour pouvoir justement parler avec d'autres personnes qui vivent les mêmes situations et c'est quelque chose qui a été voulu anonyme pour éviter de d'avoir trop peur du jugement des autres, de pouvoir libérer un peu la parole grâce à cette anonymisation. Est-ce que vous pensez que vous c'est quelque chose qui pourrait vous aider d'être anonyme pour pouvoir parler de votre maladie ? Poser des questions ?

00:13:29 EP6

Non, je vois pas pourquoi moi non. Anonyme, ça ne m'aiderait pas. Moi d'ailleurs j'allais dire le présentiel, ne dérange pas du tout.

00:13:39 Julie

D'accord, OK. Et est-ce que de pouvoir voir l'évolution, mais je parle en vraiment voir en termes de de photographie par exemple, l'évolution de personnes qu'on fait des chirurgies ou même simplement sans passer par des chirurgies qu'ont un avant-après physique visuel, ce qu'elle sait quelque chose qui pourrait vous aider, vous motiver à poursuivre votre parcours.

00:14:05 EP6

Je suis motivé pour poursuivre mon parcours mois. J'ai des problèmes techniques qui sont dans mon bâtiment où y a des gens qui maltraitent le filaire dans les dans les montées d'escaliers.

00:14:17 Julie

Je veux dire, est-ce que ça vous dirait encore plus ? Est-ce que ça peut être des éléments qui vous font dire, allez oui, je le fais vraiment quoi de voir le le corps des gens, où est-ce que, au contraire, ça peut être gênant pour vous d'avoir cette relation avec le corps des autres que vous ne voudriez pas forcément ?

00:14:37 EP6

Non pas forcément non, pas non.

00:14:41 Julie

Ça marche.

00:14:42 EP6

A la réunion l'autre jour il y avait un couple, la femme avait suivi un parcours, elle avait dû perdre 50 kilos que je m'en souviens, elle disait ouai c'est bien, le seul problème, c'est qu'elle a pris beaucoup de caractère. Il entendait par là sûrement un peu trop et la carte bleue elle chauffe parce qu'elle fait tous les magasins maintenant, voilà. J'ai pas ce problème, je suis tout seul.

00:15:20 Julie

Des fois, ça règle des soucis aussi. Vous me disiez à l'instant que vous êtes motivé, bon, au-delà des problèmes techniques que vous pouvez rencontrer, de quoi est-ce que vous tirez cette motivation ?

00:15:34 EP6

Parce que je suis retombé dans cette histoire de médicament. Et puis que j'ai deux jambes qui supportent mal un corps.

00:15:46 Julie

Oui, c'est, c'est vouloir comme vous me le disiez tout à l'heure, sortir de...

00:15:49 EP6

Je veux rentrer dans la peau où j'étais avant.

00:15:56 Julie

Ça marche. Alors je crois qu'on a à peu près fait le tour, je vérifie mes questions. On a fait le tour de mes questions. Alors j'ai quelques petites questions pour finir, qui sont d'ordre plus statistique.

00:16:22 EP6

C'est bien français ça quelques petites questions. C'est bien de chez nous ça.

00:16:41 Julie

Ah oui, oui, oui, c'est vrai qu'on aurait du mal à le traduire. Vous me disiez donc, vous vous êtes-vous êtes seul en ce moment, mais est-ce que vous avez des enfants ?

00:16:56 EP6

Oui, alors oui. Quand j'étais petit, j'ai eu une fille qui a aujourd'hui 52 ans. Après, j'ai perdu le mode d'emploi, j'ai une fille qui a 26 ans et un garçon qui en a 27, qui est doctorant à l'Institut Pasteur à Paris.

00:17:16 Julie

D'accord, et ben dis donc, super.

00:17:19 EP6

Ma fille, elle avait beaucoup de qualités aussi, lui travaillait beaucoup. Tous travaillaient beaucoup, énormément. Et elle aussi beaucoup de lèche vitrines avec ma carte bleue.

00:17:42 Julie

Vous n'êtes pas vraiment seul du coup.

00:17:49 Julie

Est-ce que vous pouvez me, j'ose poser la question, il me semble que vous êtes en retraite aujourd'hui, non ?

00:17:56 EP6

Oui, oui, je suis en retraite active. J'ai créé une association en 2017 pour faire du lien social. Je vous donnais quelques bricoles que l'on fait quoi. J'ai inventé un TAD, un transport à la demande gratuit et on emmène les gens où ils veulent quand ils veulent gratuitement et donc chez le médecin je veto chez le coiffeur faire les courses. On a 2 voiture qui tourne, on est totalement autonome, on n'a pas de subvention ce qui permet de prendre des décisions très vite. On a ouvert une boîte à tout. C'est une boîte à tout, c'est quoi ? C'est comme une boîte à bille mais on a tout. On récupère tout avec des bénévoles on les remet en état et puis on les donnait aux étudiants qui venaient à la fac de Bourg. Ça, ça tourne moins bien parce que COVID oblige, c'est à l'arrêt quoi. On a mis, on met à l'abri et les femmes, hommes et enfants maltraités.

00:19:20 Julie

Ouais, c'est très louable tout ça.

00:19:23 EP6

Ouais, je dis bien femme-homme, parce qu'on a aussi des hommes. J'ai ouvert un micro-crédit qui permet aux personnes âgées fragiles de pouvoir remplacer une machine à laver qui tombe en panne, des petits trucs. C'est un crédit que l'on fait sans frais et sans intérêt remboursable sur 10 mois seulement. Ce veut dire que si vous emprunter 2000, vous

remboursez de février à novembre, décembre et janvier vous ne payez pas parce qu'il y a les repas de fins d'année et les restes à payer.

00:20:30 Julie

Vous créez une petite économie locale.

00:20:33 EP6

Et bien d'autres choses. On a, j'ai traité avec des propriétaires de chambres d'hôtes et de maison d'hôtes. On prend à notre charge pour mettre à l'abri femmes et enfants maltraités parce qu'avec notre système de transport gratuit on peut tout de suite aller les chercher, et les mettre à l'abri.

00:21:05 Julie

Oui oui bah oui, ça se répond. Et avant d'être à la retraite, vous avez travaillé dans quoi ?

00:21:12 EP6

J'avais un métier inavouable.

00:21:18 Julie

Ah ! Pardon d'avoir posée la question du coup.

00:21:18 EP6

J'ai fait les écoles de commerce et administration d'entreprise. J'ai fait mon premier job, c'était de travailler pour Usinor c'était des aciers dans le temps. Et Usinor avait un département par exemple chauffage sanitaire, j'étais chargé par mon patron, de flinguer les indépendants pour les racheter.

00:22:00 Julie

Ça marche comme ça aussi.

00:22:03 Julie

C'est le business.

00:22:03 EP6

Mais je ne fermes aucune entreprise moi.

00:22:09 Julie

Oui, c'était simplement administrativement.

00:22:09 EP6

C'est-à-dire qu'on les rachetait et par exemple, dans une région comme la Haute-Savoie, Annecy, ben j'ai racheté les 5 indépendants. On en a un qu'on a fermé parce qu'il n'était pas rentable, on a repris les employés sur une autre agence et les autres on les avait fermés. Les gérants d'avant et les propriétaires d'avant pouvaient être embauchés s'il le voulait. Si un plombier vendait une chaudière et qu'il essayait de tirer les prix chez l'un ou chez l'autre ce qu'il ne savait pas, c'est qu'à l'ordinateur central c'était les mêmes.

00:23:08 Julie

OK je comprends et bien écoutez-moi j'en ai fini avec mes petites questions. Et du coup, je vous remercie d'avoir bien voulu prendre le temps de me répondre.

00:25:10 EP6

De rien, ce n'est rien, je vous souhaite une bonne journée. Défendez bien votre projet et merci.

Table des matières détaillée

INTRODUCTION GENERALE	1
<i>Présentation de Nuvee.....</i>	3
Le parcours pédagogique	4
L'espace communautaire	5
<i>Contextualisation de la recherche</i>	6
<i>Problématisation entre sociologie des usages et économie politique de la communication.....</i>	10
<i>Esquisse d'une méthodologie.....</i>	12
<i>Annonce du plan.....</i>	14
PARTIE 1 UNE PLATEFORME D'E-ETP AU SERVICE DU PARCOURS DE SOIN.....	18
CHAPITRE I – LA NUMERISATION DU SOIN ET SES APPORTS	21
<i>Les normalisations sociales et médicales des corps.....</i>	22
Variations des normes au cours de l'histoire.....	22
Les nouvelles normes de minceur	23
Le calcul du « bon poids »	25
Référence mathématique et définition de l'obésité.....	27
<i>Évolution médicale et politique de la grosseur</i>	30
Vers une normalisation médicale de l'obésité.....	30
Une situation définie comme un problème de santé publique.....	33
Préoccupations économiques liées à la grosseur	36
<i>Un héritage médical instituant une norme sociale stigmatisante du corps gros.....</i>	38
Une société obésogène et lipophobe.....	38
Luttes sociales contre la grossophobie.....	40
La stigmatisation renforcée par l'arrivée du numérique	41
<i>Les outils numériques : un allié à maîtriser dans la lutte contre l'obésité.....</i>	45
Un allié politique	45
Un allié pour les professionnel·les de santé.....	48
Les plateformes numériques : des outils structurants	51
La maîtrise de l'information sur l'obésité	53

<i>L'ETP comme tremplin à l'autonomisation et la responsabilisation des patient-es souffrant</i>	
<i>d'obésité</i>	56
Autonomisation, indépendance ou empowerment : définition de concepts divergents	56
La redistribution des connaissances médicales vectrices d'autonomisation	58
L'éducation en santé : responsabilité du soin partagé	60
Du partage de connaissance à l'ETP : une évolution dans le paysage sanitaire français	62
Application récente et difficultés rencontrées à la mise en place de l'ETP	65
<i>Le soutien social communautaire : clé de voûte de l'autonomisation</i>	67
DisTIC : un concept globalisant.....	67
De DisTIC à SACI : mise en place de dispositifs participatifs.....	68
Communauté médiatisée par ordinateur, communauté virtuelle, communauté en ligne : appréhender une notion protéiforme.....	71
Définition d'un soutien social communautaire	74
Processus de construction identitaire numérique : l'avatar comme double corporel	77
<i>Conclusion du chapitre</i>	83
CHAPITRE II – PROBLÉMATISATION D'UNE RECHERCHE-ACTION : PROBLÉMATIQUE ET APPROCHE MÉTHODOLOGIQUE . 86	
<i>Une démarche ancrée dans l'organisation</i>	87
Contexte de l'élaboration du projet de recherche	87
Spécificités de l'ancrage CIFRE : concilier la recherche et l'action.....	89
Actionnabilité de la production de connaissance.....	93
<i>S'inscrire dans une démarche propre aux SIC</i>	94
Posture réflexive vis-à-vis de notre position de chercheuse	95
Posture critique vis-à-vis de l'intérêt émancipateur	97
Stratégies pour se dissocier de l'épistémologie institutionnelle	99
<i>Problématisation et hypothèses de travail</i>	101
<i>Enquête (1) : Questionnaire photographique des usages</i>	104
Définition de la population et diffusion du questionnaire	105
Mise à l'épreuve du questionnaire	106
Stratégie de conservation des données à caractère personnel.....	107
<i>Enquête (2) : Co-construction de la plateforme par le co-design</i>	108
Détermination de la population	109
Les différentes phases méthodologiques envisagées	110
Détail du protocole réalisé :	111
492	

<i>Enquête (3) : Entretiens auprès des patient-es</i>	113
Définition de l'échantillon	114
Méthode d'analyse des résultats.....	116
CHAPITRE III – IDENTIFICATION DES LEVIERS D'ÉMANCIPATION AU SEIN D'UNE PLATEFORME D'E-ETP	118
<i>Profilage des répondant-es</i>	119
Trois profils distinctifs.....	119
Détail des profils et comparaison aux résultats épidémiologiques nationaux.....	120
<i>Validité de l'inclusion sociale et numérique d'un outil d'accompagnement médical</i>	123
Le numérique au service de l'inclusion sociale	123
Disparités dans l'accès à l'inclusion numérique sur la plateforme.....	125
Vers une conception collaborative pour favoriser l'inclusion	126
Synthèse :	132
<i>Vocation initiale de la plateforme : Instauration de la confiance dans la transmission d'information de santé</i>	133
Fiabilité et pertinence de l'information médicale en ligne	133
Implication différenciée des patient-es dans leur parcours d'e-ETP.....	136
Mobilisation des informations à disposition dans une dynamique d'apprentissage de l'obésité : vers une consultation médiatée	138
Une relation patient-e-professionnel-le consolidée par la médiation des savoirs	139
Synthèse :	141
<i>Du transfert de connaissance à l'émancipation des patient-es</i>	142
Vers plus d'autonomie des patient-es	142
Une autonomisation accentuant la responsabilisation des patient-es	145
Synthèse :	148
<i>S'autonomiser sans s'isoler : l'appui des communautés de pair-es</i>	149
Appréciations et satisfaction face à la communauté.....	149
Typologie des interactions.....	153
Intimité et exposition de soi : échanger dans des espaces de confiance.....	155
Mise en visibilité de soi dans un contexte de rejet de son corps et du regard des autres.....	157
S'intégrer en se dissimulant : l'aide de l'anonymisation.....	159
Synthèse :	161
<i>Conclusion du chapitre</i>	161
PARTIE 2 UN PROCESSUS EMANCIPATOIRE QUI PEINE A PRODUIRE L'EFFET ESCOMPTE	165

CHAPITRE IV – DECLOISONNEMENT DU SOIN : LES PATIENT·ES AU CŒUR DES DISPOSITIFS NUMERIQUES	167
<i>Conflictualité entre innovation numérique en santé et risque d'exclusion des patient-es</i>	167
L'importante progression du numérique en santé	167
Vers une intensification de la fracture numérique ?	170
<i>Expertise et légitimité des patient-es dans leur processus d'autonomisation</i>	174
Identification des savoirs situés des patient-es	176
Reconnaissance de l'expérience : le statut de patient-es-expert-es.....	178
Légitimité des patient-es-expert-es dans la relation au soin	182
<i>Engagement des patient-es par des mécaniques ludiques d'apprentissage</i>	184
Jeux vidéo, Serious Games et gamification en santé.....	184
Pertinence du jeu en contexte d'apprentissage médical.....	187
Développement de la compétitivité dans un objectif d'engagement	190
<i>Conclusion du chapitre</i>	193
CHAPITRE V – ANALYSE DE L'ENGAGEMENT LUDIQUE ET DE LA SOCIALISATION COMMUNAUTAIRE DES PATIENT·ES : UNE	
APPROCHE INSTITUTIONNALISÉE CONTRARIANT LE PROCESSUS EMANCIPATOIRE	195
<i>Enquête (4) : Netnographie comparative entre un groupe d'échange Facebook et les forums de la</i>	
<i>plateforme</i>	196
Détail de la méthode employée	199
Simplification :	199
Recherche :	199
Exploration :	200
Sélection :	200
Sauvegarde :	201
<i>L'engouement modéré des patient-es envers la gamification</i>	201
L'inclusivité limitée comme frein à l'engagement en ligne.....	201
Difficultés de passage de l'apprentissage médicale à l'apprentissage ludique	203
Représentation hétérogène des mécaniques ludiques	205
Synthèse	210
<i>Dynamiques hésitantes d'un soutien social numérique institutionnalisé</i>	212
Faible engagement communautaire.....	212
Injonction participative « chirurgicale » sans effet sur les usages communautaires	218
Valorisation de l'expertise patient·e en débat.....	220

Synthèse	223
<i>Vigueur et permanence d'un soutien social numérique « semi-institutionnalisé »</i>	223
Une présence sur le groupe Facebook engagée et un soutien social mobilisé	224
Vers une incompressibilité du soutien social	228
Des freins d'engagement contrariant l'idéal émancipateur	232
Synthèse	233
<i>Conflictualité de la socialisation en ligne : entre dévoilement intime et anonymat</i>	234
Un déploiement limité de l'identité numérique.....	234
La peur de l'autre : obstacle principal à la socialisation communautaire.....	237
Synthèse	239
<i>Un outil perçu comme secondaire dans la prise en charge de l'obésité</i>	240
Une insertion actuellement sommaire dans le parcours de soin	240
Littératie numérique : un levier d'action pour favoriser l'émancipation	244
Synthèse	246
<i>Conclusion du chapitre</i>	247
PARTIE 3 REFLEXION PROSPECTIVE SUR LA PLACE DE L'E-ETP DANS LE SYSTEME DE SOIN FRANÇAIS	
.....	251
CHAPITRE VI – UN SYSTEME EN PLEINE RÉORGANISATION.....	253
<i>Des difficultés structurelles du soin</i>	253
Augmentation progressive des tensions	253
Sollicitation accrues des professionnel·les de santé	255
<i>Repenser le rôle des patient·es, des soignant·es et de la relation qui les lie</i>	258
L'idéal type d'une relation patient·e-médecin	258
Le numérique dans la relation patient·e-médecin :	262
Idéalisation de l'échange entre pair·es-patient·es et instrumentalisation des communautés en ligne	265
<i>Vers un nouveau management de la santé</i>	268
L'avènement de l'innovation par le numérique	270
Faire face aux défis organisationnels par l'expérimentation : le rôle des start-ups	272
<i>Conclusion du chapitre :</i>	274
CHAPITRE VII –CONSTRUCTION D'UNE APPROCHE EN COMMUNICATION ORGANISATIONNELLE.....	276

<i>Projection organisationnelle pour une compréhension de la légitimation de l'e-ETP au sein du système de soin</i>	276
<i>Enquête (5) : entretien collectif avec les créateur·rices de la plateforme</i>	278
Identification des community builder	280
Processus d'analyse	282
Compte du temps de parole	282
Réduction par analyse phénoménologique.....	282
Analyse thématique.....	283
Analyse par questionnement analytique	283
<i>Perspectives méthodologiques</i>	284
Auprès des professionnel·les de santé	285
Auprès des acteur·rices institutionnelles	286
<i>Conclusion du chapitre</i>	287
CHAPITRE VIII – INTERROGER LA VIABILITÉ D'UN SYSTEME DE SOIN NUMERIQUE	288
<i>Injonction à l'innovation</i>	289
Valorisation politique de l'innovation numérique.....	289
Légitimation donnée aux entreprises novatrices	292
<i>Des soignant·es qui proposent des solutions</i>	295
Création du Nuvee : proposition de réponse à un besoin.....	295
Accompagnement des patient·es replacées au cœur du système	297
<i>Des dispositifs pris dans des dynamiques idéologiques</i>	300
Idéalisation du numérique	300
Idéalisation de la gamification.....	301
<i>Conclusion du chapitre</i>	303
CONCLUSION GENERALE	306
Difficultés de réalisation du processus émancipatoire.....	308
Pérennisation du rôle principal des professionnel·les de santé	309
Limites d'une socialisation communautaire faisant défaut à l'établissement d'un soutien social en ligne	310
Des patient·es davantage engagées dans la réussite ou l'échec de leur prise en charge	311
Des SACI comme auxiliaires numériques à la prise en charge médicale.....	312

Perspectives d'étude : vers une compréhension organisationnelle du rôle des SACI en santé	313
BIBLIOGRAPHIE	317
ANNEXES	341
TABLE DES ANNEXES	342
ANNEXE N° 1 : STRUCTURE DU QUESTIONNAIRE PROPOSÉ AUX UTILISATEUR·RICES DE LA PLAFORME	343
ANNEXE N° 2 : QUESTIONNAIRE ENVOYÉ AUX PARTICIPANT·ES DU CODESIGN	354
ANNEXE N°3 : GRILLE DES ENTRETIENS SEMI-DIRECTIFS AVEC LES PATIENT·ES	356
ANNEXE N°4 : GRILLE D'ENTRETIEN COLLECTIF AVEC LES CONCEPTEUR·RICES DE <i>NUVEE</i>	361
ANNEXE N°5 : TRANSCRIPTION DES ENTRETIENS PATIENT·ES	363
<i>Transcription EP1</i>	363
<i>Transcription EP2</i>	382
<i>Transcription EP3</i>	422
<i>Transcription EP4</i>	433
<i>Transcription EP5</i>	459
<i>Transcription EP6</i>	476
TABLE DES MATIERES DETAILLEE	490