

Mémoire stage praticien DES de Médecine Générale
Faculté de Médecine Lyon Est

La Recherche Qualitative en Santé à partir des Forums Internet

Méthodologie, limites, enjeux éthiques :
proposition d'un guide pratique

Isabelle LAPLACE
Semestre d'été 2013

Directrice : Dr Marion LAMORT BOUCHE
Tuteur : Dr Emile CLOCHE
Maitres de stage : Dr Béatrice TADDEI
Dr Jean CHARVET

Table des matières

1. Introduction	3
1.1. Pourquoi analyser ces espaces ?	3
1.1.1. La notion de Web 2.0	3
1.1.2. Quelques chiffres évocateurs	4
1.1.3. La notion d'émergence du patient expert	4
1.2. Pourquoi faire de la recherche qualitative ?	4
1.3. Objectifs du mémoire	5
2. Matériel et méthodes	6
3. Résultats	7
3.1. Les différents types de recherche qualitative	7
3.2. Les spécificités du terrain d'étude	8
3.2.1. Le vocabulaire spécifique des forums	8
3.2.2. La définition de l'objet d'étude ou le choix du corpus	9
3.2.3. La population étudiée	10
3.2.4. Le recueil de données	11
3.2.4.1. L'observation	11
3.2.4.2. Entretien / entrevue en ligne :	12
3.2.4.3. Questionnaire	13
3.2.5. Choisir le codage manuel et/ou l'utilisation de logiciels	14
3.2.6. L'analyse de l'émotion	15
3.3. Les problématiques techniques	16
3.4. Les enjeux éthiques	16
3.5. Schéma synthétique	18
4. Discussion	20
4.1. Discussion à propos de la méthode	20
4.2. Intérêts et limites de la recherche qualitative en santé sur les forums	20
4.2.1. Les intérêts	20
4.2.2. Les limites	21
5. Conclusion	22

Bibliographie	23
Annexe	25
Résumé	26

1. Introduction

1.1. Pourquoi analyser ces espaces ?

1.1.1. La notion de Web 2.0

Depuis de nombreuses années, l'information relative à la santé n'est plus contrôlée par le seul corps médical.

Si l'accessibilité à l'information s'est démocratisée, les sources productrices de cette information se sont également multipliées (agences sanitaires, professionnels de santé, établissements de soins, associations de patients, groupes de presse, éditeurs de contenu privé...).(1)

Il convient ainsi de distinguer l'information de santé (information grand public) et l'information médicale (professionnelle).(1)

Il existe plusieurs types de sites abordant la santé pour lesquels l'information délivrée diffère :

- Les sites professionnels délivrent une information professionnelle et médicale avec un accès souvent restreint
- Les sites institutionnels délivrent une information publique, produite et contrôlée par les services publics
- Les sites marchands délivrent une information publique de type marchande (équipement médical, compléments alimentaires etc.)
- Les sites associatifs délivrent une information publique, à contenu plus étendu (information de santé, soutien, conseils etc.)
- Les sites d'information de santé publique délivrent quant à eux l'information médicale, l'information de santé et l'information marchande (avec le plus souvent une partie forums de discussion et une partie information).

Les raisons principales pour lesquelles les individus consultent les sites Internet en matière de santé sont (2):

- la recherche d'informations
- l'échange d'expériences
- la co-construction des savoirs

1.1.2. Quelques chiffres évocateurs

De plus en plus de personnes ont accès à Internet dans leur foyer. En France, en 2007, la Haute Autorité de Santé a effectué une revue de la littérature d'où il est ressorti qu'un patient sur cinq cherche de l'information médicale sur Internet.(3)

Une étude française de 2007 a montré que « sur 4167 personnes résidant en France métropolitaine (soit 91,7% de l'échantillon retenu initialement), 3884 (93,2%) avaient utilisé Internet pour rechercher des informations concernant un sujet de santé au cours des 12 mois précédant l'enquête. » (4)

L'avantage que représente ce média pour l'utilisateur est de pouvoir trouver réponse à son problème au moment où il en a besoin.

1.1.3. La notion d'émergence du patient expert

Les dernières lois en matière de santé publique ont pour objectif une plus grande autonomie du patient, et ont fait de son droit à l'information une des priorités.

Les technologies de l'information et de la communication ont permis une diffusion des connaissances en matière de santé qui n'est plus détenue par la seule autorité médicale. Il se développe de ce fait des « patients experts » qui accumulent des acquis dans divers domaines (pathologies, examens, etc.). Ainsi, une connaissance centralisée a été remplacée par une connaissance partagée pair-à-pair.(5)

1.2. Pourquoi faire de la recherche qualitative ?

La recherche qualitative se développe depuis plusieurs années en médecine générale, offrant une complémentarité avec les champs explorés par la recherche quantitative.

Il s'agit d'une méthode inductive qui explore des phénomènes sociaux, des populations dans leur environnement propre.

Ces deux méthodes sont complémentaires et permettent d'aborder un sujet sous plusieurs aspects. (6)

Il est d'ailleurs tout à fait possible de faire appel aux deux méthodes à l'intérieur d'une même étude.

1.3. Objectifs du mémoire

Au cours des études médicales, peu de temps est consacré à la formation sur la recherche. Avant de se lancer dans la rédaction de la thèse, l'écriture du mémoire de stage en médecine ambulatoire (mémoire d'initiation à la recherche) permet une première approche de cette démarche scientifique.

La question de recherche définie pour ce travail était : « Comment fait-on de la recherche qualitative en santé à partir des forums Internet ? ».

Les objectifs du mémoire étaient :

- Décrire les différents types d'étude qualitative
- Définir les spécificités du terrain étudié
- Décrypter les problématiques techniques
- Identifier les intérêts et les limites
- Evoquer les questionnements éthiques

2. Matériel et méthodes

Il s'agit d'un type de mémoire portant sur la pédagogie, inspiré de celui d'Estelle Pasquier sur l'entretien semi-dirigé. (7)

Il a été réalisé pour ce mémoire une recherche bibliographique, avec comme équations de recherche :

- Méthodologie recherche qualitative
- Forum santé internet
- Forum med*
- « Qualitative research » and health and newsgroup

Les sources consultées étaient :

- CAIRN www.cairn.info (recherche d'ouvrages, revues etc. en sciences humaines et sociales)
- Internet et santé www.blogsrms.com/internetsante
- SUDOC www.sudoc.abes.fr (catalogue du système universitaire de documentation regroupant tous types de documents)
- Mediamétrie
- Site de l'ARQ : Association pour la recherche qualitative www.recherche-qualitative.qc.ca
- Google scholar www.scholar.google.fr
- Banque de données en santé publique www.bdsp.ehesp.fr
- Pubmed: US National Library of Medicine www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed

3. Résultats

Comme Colette Baribeau et Chantal Royer(8), il est possible de se demander « quelles qualités essentielles la recherche qualitative requiert-elle de la part du chercheur ? ».

En dehors des qualités inhérentes à la recherche, comme la curiosité ou la maîtrise de logiciels, le chercheur qualitatif doit regrouper :

- Des habiletés : écoute, adaptation au milieu d'étude, interprétation des données
- Des connaissances : des instruments, stratégies, méthodes et leur utilisation adaptée ; en épistémologie et en philosophie pour appréhender le sujet ; en sciences humaines et sociales pour saisir la complexité des phénomènes humains.
- Des pratiques de recherche : remise en question de ses idées préconçues, capacité de réagir de manière flexible et appropriée selon le contexte.

3.1. Les différents types de recherche qualitative

La recherche est un processus dynamique et il n'a pas été possible de trouver un consensus sur les différentes méthodes qualitatives.

Renata Tesch a ainsi listé 46 types de recherche qualitative !

On peut néanmoins faire émerger des principaux types d'étude(9) :

- Phénoménologie : essentiellement descriptive et compréhensive, elle s'attache au vécu de l'individu et à l'expérience subjective. La collecte de données se fait par entretiens, récits de vie et de pratique, incidents critiques, self report.
- Ethnographie : immersion du chercheur dans le milieu étudié, description et reconstruction analytique et interprétative de la culture et de la structure sociale du groupe étudié. Il s'agit d'une démarche inductive, qui vise à découvrir ce qui structure les rapports sociaux ainsi que les discours et les pratiques appropriées (contrairement à une méthode déductive où on

appréhende la réalité avec un cadre, des questions voire des hypothèses qui définissent a priori la réalité étudiée). La collecte de données se fait par entretiens non directifs, semi-directifs, observation participante et notes de terrain.

- Théorisation ancrée : construction de concepts et d'hypothèses afin de développer une théorie à partir du sens des gestes, des discours et des échanges entre personnes. Cette méthode comprend plusieurs étapes : la codification (dégager les thèmes), la catégorisation (mettre le phénomène étudié en perspective), la mise en relation (passer de la description à l'explication), l'intégration (délimiter précisément l'objet de l'analyse), la modélisation (dégager les principales caractéristiques du phénomène et ses conséquences), la théorisation (conceptualiser). La collecte de données se fait par entretiens, observations de terrains et documents de tout type.
- Analyse conversationnelle : étude des phénomènes sociaux intériorisés dans les discours ; des méthodes et savoirs de sens commun utilisés par les gens pour gérer leurs pratiques sociales quotidiennes. La collecte de données se fait par entretiens et observation.
- Analyse narrative : analyse psychologique (analyse des motivations, attentes et pensées de l'individu), biographique (mise en relation de l'histoire individuelle avec la société) ou analyse du discours (aller au-delà de l'évidence du discours, recherche d'autres significations). La collecte de données se fait par l'entrevue libre et semi-dirigée, les documents personnels, les journaux intimes, la correspondance.
- Etude de cas : mise en relation de l'individuel et du social. La collecte de données se fait par entretiens, observation directe et participante, questionnaires, documents.

3.2. Les spécificités du terrain d'étude

3.2.1. Le vocabulaire spécifique des forums

Forum Internet: groupe de discussion en ligne sur un sujet donné

Message : contribution à la discussion

Poster : mettre son message ou « post » en ligne

Fil de discussion : ensemble de messages où les différents utilisateurs conversent ou se répondent sur une thématique

Topic : sujet de discussion

Profil : fiche complétée par l'individu donnant des informations diverses (âge, sexe, photographie etc.)

Smiley : Symbole destiné à préciser le ton d'un texte

Modérateur : personne bénévole ou professionnelle veillant à faire respecter les règles établies qui sont propres au forum

Avatar : image utilisée pour se présenter

Pseudo : identifiant permettant d'être reconnu sur le forum

Signature : courte phrase apparaissant en bas de message au contenu libre (citation, lien etc.)

Ticker : réglette qui affiche un décompte du temps jusqu'à/depuis un évènement donné (ex : accouchement, arrêt du tabac, etc...)

Troll : auteur de faux témoignages ayant par exemple pour but de créer une polémique

3.2.2. La définition de l'objet d'étude ou le choix du corpus

Michel Marcoccia définit les forums de discussion comme « une correspondance électronique archivée automatiquement, un document numérique dynamique, produit collectivement de manière interactive ». (10)

Pour définir sur quel forum le chercheur va travailler, plusieurs choix s'offrent à lui :

- Utiliser les forums de discussion les plus fréquentés pour avoir accès à la population la plus large possible
- Taper dans un moteur de recherche les mots clés de sa problématique comme le ferait un individu. Selon une étude de Médiamétrie datant d'avril 2013, 45 % des visites d'un site internet sont issues d'un moteur de recherche. (11)

Cela permet de choisir les forums qui apparaissent en premier et qui ont la plus forte probabilité d'être consultés. La place occupée par un site internet est liée à sa popularité mais également à la pratique du référencement.

- Choisir le forum en fonction des auteurs ou financeurs en fonction du type d'information que l'on veut étudier
- Choisir un forum en fonction du type de participants

- Utiliser un forum précédemment étudié peut faire gagner du temps au chercheur (maîtrise des codes et fonctionnalités)

A l'intérieur d'un forum de discussion, qui peut parfois contenir plusieurs millions de messages, il est possible de sélectionner uniquement certains fils de discussion en fonction de leur sujet particulier, de leur trafic (nombre de visites par mois) ou de leur activité récente (on élimine par exemple les fils sans contribution depuis plus de deux mois).

Différents types de forums existent:

- publics
- semi-fermés où une inscription auprès du modérateur est nécessaire pour lire et écrire les messages
- fermés, qui sont dépendants d'une institution

3.2.3. La population étudiée

Les participants au fil de discussion se présentent dans leur profil mais leurs caractéristiques restent difficiles à préciser pour le chercheur.

Sur la plupart des forums publics, les utilisateurs écrivent des messages sous un pseudonyme, ce qui permet l'anonymat.

Il est d'ailleurs conseillé dans les chartes d'utilisation de ces forums de ne pas communiquer son adresse mail personnelle habituelle mais d'en créer une gratuitement sur un site.

Ne pas pouvoir apprécier de façon certaine les caractéristiques des participants pose deux difficultés principales:

- la validité de l'étude pourrait être remise en cause
- une question éthique est soulevée concernant le cas de mineurs qui pourraient participer à une étude réservée aux majeurs

Pour les études qui cibleront en particulier certains utilisateurs des forums (novices ou grands contributeurs par exemple), il se pose le problème de la «qualification» de l'utilisateur qui est dépendant de son nombre de messages postés sur le forum. En effet, ce statut est mis à jour régulièrement : à côté du premier message que la personne a posté il y a plusieurs mois, il est inscrit le nombre de messages mis en ligne au moment où le lecteur consulte le message (actualisation) et non au moment où il a été écrit.

Pour le chercheur, une question se pose : faut-il changer le nom des forums voire des participants pour empêcher qu'ils soient retrouvés ?

Christine Thoër (12) donne quelques pistes de réflexion pour le recrutement de participants :

- contacter les administrateurs pour savoir quelle serait la meilleure façon de recruter des participants mais il est parfois difficile d'obtenir une réponse.
- poster une annonce sur le forum mais en cas de grande activité, le message va vite être décalé : combien de fois peut-on la reposer ?

3.2.4. Le recueil de données

Nous détaillerons les types de collecte de données utilisables sur Internet :

3.2.4.1. L'observation

Elle peut être :

- participante : le chercheur intervient dans le fil de discussion (anonymement ou non).
- non participante : analyse du discours sans participation

Madeleine Pastinelli (13) décrit les avantages et inconvénients d'intervenir en ligne :

- Avantages de la « non participation » :
 - L'observation n'a pas d'impact sur les données collectées : plus d'objectivité
 - Le chercheur n'a pas besoin de se faire observer par les « participants »
 - Démarche plus rapide et moins coûteuse
- Avantages de la participation :
 - Interrogation directe des participants pour en savoir plus et aborder des questions qu'ils n'évoqueraient pas autrement
 - Développement de liens de confiance avec l'objectif, notamment, de faire des entretiens
 - Découverte de dimensions inconnues, insoupçonnées du phénomène
 - Discussion de l'analyse avec ceux qui en sont l'objet

Cf tableau 1

Les étapes de cette démarche sont :

- Réaliser une observation préliminaire : identifier les espaces de travail, s'imprégner de son organisation, son vocabulaire etc...
- Analyser les contenus disponibles, il est important de noter également tous les éléments (comme le ferait un ethnographe hors ligne)
- Se présenter et participer aux échanges

Dans cette recherche, Internet permet d'augmenter la puissance statistique des résultats en favorisant l'accès à des populations importantes et souvent éloignées. Elle diminue le coût et les erreurs lors du transfert des données sur ordinateur car leur collecte est déjà informatisée.

	Observation non participante	Observation participante
Avantages	<ul style="list-style-type: none">-Pas d'évaluation éthique-Pas d'impact sur les données, plus d'objectivité-Pas besoin d'acceptation du chercheur-Plus rapide et moins couteux	<ul style="list-style-type: none">-Plus de sujets abordés-Création de liens de confiance dans l'objectif d'entretiens-Les sujets peuvent être abordés sous tous les aspects- Discussion de l'analyse avec ceux qui en sont l'objet
Inconvénients	<ul style="list-style-type: none">-Données qui peuvent être incomplètes-Risque de mauvaise interprétation	Nécessite plus de temps dans le recueil des données

Tableau 1 : Observation participante ou non : avantages et inconvénients

3.2.4.2. Entretien / entrevue en ligne :

Il convient tout d'abord de cibler les internautes qui seront interrogés (les grands contributeurs, les novices ou tous les contributeurs d'un fil de discussion ?).

L'entretien peut s'effectuer de différentes façons :

- Synchrones :

- logiciel de messagerie instantanée type Skype
- téléphone (mais perte d'une partie de la communication non verbale)
- Asynchrones :
 - courriel
 - messagerie type Facebook

Les entretiens se faisant par écrit demandent sans doute plus d'effort participatif de la part de l'interviewé qui pourrait ainsi limiter ses réponses.

L'avantage pour le chercheur est qu'il n'a pas besoin de retranscrire les interviews mais cela nécessite souvent une plus grande implication.

Du point de vue de l'organisation, l'avantage des échanges asynchrones est qu'il n'est pas utile de fixer un rendez-vous, la participation se fait au moment où chaque partie le souhaite.

Cf tableau 2

Ces entretiens pouvant faire suite à une démarche d'observation participante, il semble nécessaire de se présenter dès le début car les personnes pourraient se sentir « trahies » par cette démarche anonyme.

	Entretiens synchrones	Entretiens asynchrones
Avantages	-Communication non verbale (visuelle ou auditive)	-Pas de retranscription, gain de temps pour le chercheur -Pas besoin de fixer un rendez-vous, plus de souplesse
Inconvénients	-Nécessite la disponibilité simultanée des deux parties	-Plus d'effort pour l'interviewé, risque d'abandon ou de limitation des propos

Tableau 2 : Entretiens synchrones ou asynchrones : avantages et inconvénients

3.2.4.3. Questionnaire

Il s'agit d'une méthode plus souvent utilisée dans les études quantitatives mais le questionnaire peut être utilisé dans les enquêtes qualitatives lorsqu'il propose des questions ouvertes.

Son utilisation reste néanmoins marginale.

Le chercheur devra choisir entre deux méthodes pour soumettre son questionnaire : déposer ce questionnaire sur le fil de discussion ou définir des sujets cibles (les grands contributeurs, les novices, ou tous les contributeurs d'un fil de discussion de façon individuelle ?).

Il existe différents logiciels pour créer un questionnaire.

Caroline Vrignand (14) reprend les règles pour réaliser un questionnaire en ligne qui ont été définies par Brunet, Asbaugh, et Herbert :

- Les questions doivent être simples, claires et peu nombreuses
- Les instructions doivent être claires
- Le questionnaire n'utilise pas de jargon
- La mise en forme et l'apparence de l'enquête doivent être conviviales
- Le questionnaire doit être facile à lire, le répondant doit pouvoir y naviguer sans difficulté
- Il faut privilégier les listes déroulantes et les cases à cocher, car les champs seront plus difficiles à traiter au cours de l'analyse de données
- Il convient de mettre en place un bouton « refuser de répondre » pour les participants qui ne souhaitent pas répondre à une question

Pour bien choisir le logiciel qui sera utilisé pour construire l'enquête en ligne, il faut tenir compte de son niveau de sécurité (en se demandant notamment si les données sont cryptées).

Attention, pour preuve de « sérieux », de « garantie », il est conseillé d'utiliser une adresse mail institutionnelle lors des échanges.

3.2.5. Choisir le codage manuel et/ou l'utilisation de logiciels

Dans une vidéo postée sur le Portail Internet Santé, Florence Millerand donne un exemple de codage réalisé au cours de leur étude sur le détournement de médicaments. (15)

Il existe de nombreux logiciels de codage des données qualitatives.

Dioogenes Carvajal souhaite attirer l'attention sur les dérives de l'utilisation des logiciels. (16) En effet, les étudiants verraient ces outils comme la réponse à tous les questionnements.

Mais il ne suffit pas de rentrer les données pour que le logiciel en fasse quelque chose !

Ces logiciels sont des outils pouvant aider à plusieurs étapes du processus de recherche mais ils ne remplacent pas le chercheur dans l'interprétation des données.

La dernière version du logiciel Nvivo 10 permet de collecter et d'organiser des données issues des média sociaux et des pages web.

Son utilisation a un coût et nécessite une formation préalable.

Ces paramètres sont à prendre en compte dans la décision d'utiliser un logiciel de codage.

3.2.6. L'analyse de l'émotion

Les disciplines comme la linguistique ou la psychologie ont produit de nombreux travaux concernant l'émotion dans les forums.

Des travaux portant sur trois types de forum ont permis aux auteurs de définir des « procédés sémio-discursifs » pour évoquer les émotions :

- les procédés iconiques : smileys constitués de signes de ponctuations :) ou sous forme numérique ☺
- les procédés graphiques ou typographiques : utilisation de lettres majuscules, d'étirements graphiques, d'onomatopées, d'interjections, de la ponctuation de façon détournée en multipliant par exemple le même signe.
- les énoncés d'émotions : comprenant un terme d'émotion, un lieu psychologique et une source d'émotion
- les séquences de confiance : témoignage qui accorde une place importante à l'émotion
- l'alternance codique : recours à la langue maternelle par exemple pour exprimer ses sentiments personnels.

Ces procédés sont importants à analyser pour le chercheur car c'est de cette façon que s'exprime l'émotion sur les forums.

Un parallèle pourrait être fait avec la communication non verbale rencontrée au cours des entretiens en face à face.

3.3. Les problématiques techniques

Un élément très important est la sauvegarde des données qui vont être analysées, car les forums sont des espaces volatiles où les interventions peuvent être supprimées très facilement.

Pour ne pas perdre des éléments qui pourraient être utiles pour l'étude, il faut veiller à conserver la présentation visuelle (émoticônes, ponctuation...).

Pour cela il faut sélectionner, par exemple, tous les champs qui intéressent le chercheur et sauvegarder et imprimer au format PDF.

Un des problèmes soulevé dans l'analyse d'un forum est que c'est un objet dynamique sans début ni fin. Ainsi, comment délimiter le corpus d'étude ?

Deux solutions sont possibles :

- Clôture arbitraire : en fonction du nombre de messages ou d'une date définie préalablement
- Saturation des données : le chercheur arrête son recueil de données lorsqu'il n'y a plus de nouvelles données apportées.

3.4. Les enjeux éthiques

Le patient a besoin d'une information qui a un sens pour lui, l'expérience qu'il acquiert de part sa maladie a une valeur fondamentale qui ne peut être remplacée par des notions spécialisées.

Selon les travaux de Ketchin en 2007, il y a deux types de recherche sur Internet :

- La recherche basée sur le web, divisée en :
 - o Recherche non intrusive basée sur Internet : données textuelles ou provenant de sites ou groupes de discussion publics observés par le chercheur.
Elle ne nécessiterait pas d'évaluation par un comité éthique, car il n'y a pas d'implication du chercheur (observation de données textuelles ou provenant de sites ou forums de discussion)

Selon Bruckman, « toute information en ligne peut être [...] analysée à condition :

- 1 : qu'elle soit officiellement et publiquement archivée

- 2 : qu'aucun mot de passe *ne soit* n'est nécessaire pour y accéder
- 3 : qu'aucun règlement du site ne l'interdit
- 4 : que le sujet ne soit pas très sensible. »

Il se trouve ici un problème de définition: qu'est-ce qu'un sujet très sensible ?

○ Recherche impliquante basée sur Internet : le chercheur participe aux communications

- La recherche en ligne : collecte d'informations à partir d'entrevues, de groupes de discussions semi fermés ou fermés, de sondages, de questionnaires.

La recherche en ligne et la recherche impliquante basée sur Internet nécessiteraient une évaluation par un comité d'éthique car plusieurs questions se posent :(17)

- Consentement
- Anonymat
- Confidentialité
- Evaluation des risques

Joseph Josy Lévy et Michel Bergeron regroupent ainsi trois grand enjeux éthiques de la recherche en ligne (18) :

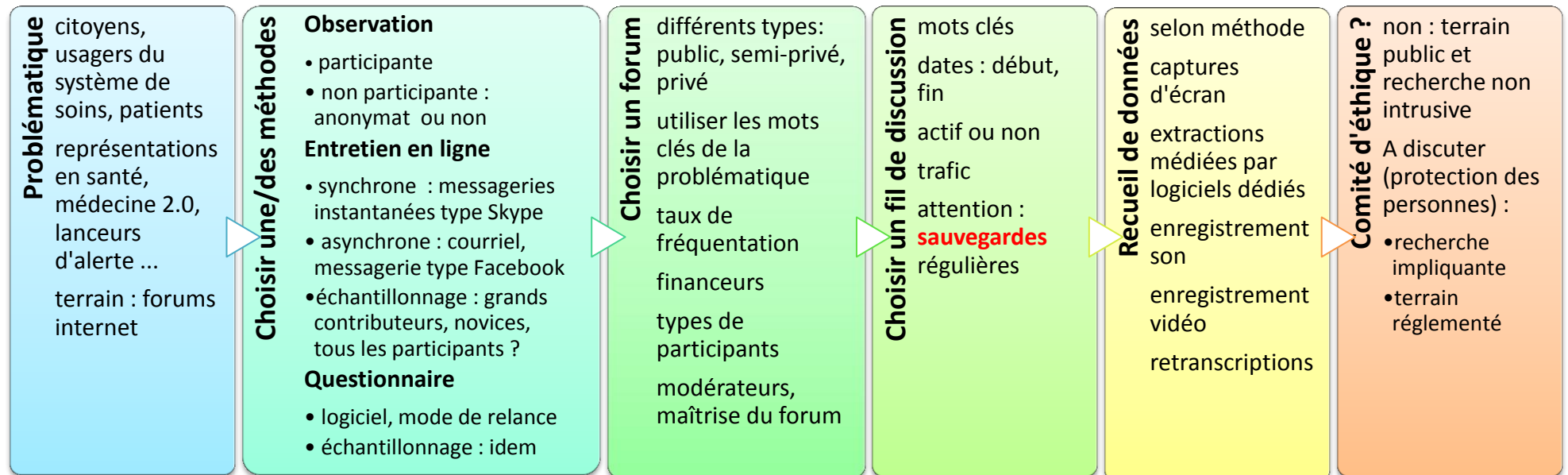
- la validité des données recueillies: il existe des difficultés pour confirmer l'identité du participant à l'étude. Comme il a été décrit précédemment, la notion d'anonymat pose le problème, par exemple, de la participation de mineurs à une étude ciblant les adultes.
- le consentement libre et éclairé : il est nécessaire comme dans toute recherche de s'assurer de la compréhension des modalités et des objectifs de l'étude. La technique de recueil du consentement pose des contraintes supplémentaires.
- l'anonymat et la confidentialité des données : pour le recueil des données, le chercheur doit garder à l'esprit que les participants n'ont pas toujours conscience d'être dans un « lieu public » sur les forums. Peut-on alors utiliser leurs propos sans les informer ?

Avant de participer à un forum, l'utilisateur est tenu de prendre connaissance de la charte d'utilisation:

- son accord est obligatoire avant de créer un profil (donc elle est théoriquement lue par tous les participants)
- elle informe sur le caractère public des messages postés, vus de tous, repris, et archivés
- en revanche, comme pour beaucoup d'informations personnelles mises en ligne sur tous les supports actuels, le problème de la suppression des données se pose. Par exemple, le site Doctissimo explique qu'il « ne peut garantir ni la confidentialité ni l'effacement des données personnelles postées par l'Utilisateur dans les parties publiques du forum ou dans ses messages privés. » (19)

3.5. Schéma synthétique

Recherche qualitative en santé à partir des forums Internet



Bibliographie :

Portail Internet Santé : <http://blogsgrms.com/internetsante/>

Internet et Santé. Acteurs, usages et appropriations. Sous la direction de Thoër C et Lévy JJ. Presses de l'Université du Québec

Marcoccia M. L'analyse conversationnelle des forums de discussion : questionnements méthodologiques. Disponible sur: <http://cediscor.revues.org/220>

Laplace I. La recherche qualitative en santé à partir des forums Internet. (Mémoire de stage chez le praticien)

4. Discussion

4.1. Discussion à propos de la méthode

La recherche bibliographique s'est principalement orientée vers des sources francophones ce qui peut constituer un biais de sélection.

Les documents trouvés étaient essentiellement basés sur Internet qui est une ressource labile avec le risque que les documents ne soient plus consultables.

Cette recherche s'est limitée aux domaines de la santé, des sciences cognitives et à l'anthropologie. D'autres champs scientifiques pourraient peut-être permettre d'enrichir la méthode.

4.2. Intérêts et limites de la recherche qualitative en santé sur les forums

4.2.1. Les intérêts

L'analyse des forums donne accès à la parole des internautes sur la santé, il n'y a pas de construction du chercheur.

Les problématiques sont celles vécues par les patients et exprimées avec leurs propres mots.

Le chercheur a accès à des populations très variées, cela réduit le biais de recrutement géographique contrairement, par exemple, à une population d'un ou plusieurs cabinets de médecine générale.

Un autre intérêt concerne l'étude de sujets sensibles qui peut poser problème pour le recrutement de participants.

Avec le développement des réseaux sociaux, la recherche sur Internet peut prendre de nombreuses facettes. Les perspectives de recherche sont grandes : détection d'effets indésirables de façon précoce, travaux sur le ressenti du patient, etc.

4.2.2. Les limites

Beaucoup de personnes fréquentant les forums de discussion restent anonymes, c'est-à-dire qu'ils lisent les échanges sans y participer. La question de ce qu'ils font de l'information dans les suites ne peut être exploitée de façon satisfaisante.

Il existe un biais dans la sélection des sujets car la majorité des commentaires sont rédigés par une minorité des personnes consultant les forums.

Il n'est pas possible d'avoir accès au contenu des messages privés donc il existe une perte d'information.

Sur le plan de l'entrevue en ligne :

- on ne peut s'assurer que l'internaute est seul derrière son ordinateur lorsqu'il répond
- il faut faire avec les aléas de l'informatique (panne...)
- il peut être difficile de maintenir l'intérêt de l'interviewé qui pourrait s'arrêter en cours facilement, contrairement, a priori, à un entretien en tête à tête

Bien que le numérique soit largement répandu dans les foyers, l'accès à Internet reste inégal pour des raisons culturelles, économiques, sociales, géographiques et de handicap. C'est la notion de fracture numérique : Cela engendre également un biais dans la sélection des participants à l'étude.

Recherche sur les forums en santé	
Intérêts	Limites
<ul style="list-style-type: none">- Accès direct : pas de construction du chercheur- Mots authentiques- Population variée : moins de biais géographique- Facilitation du recrutement : sujets sensibles/ sujets rares- Nombreux sujets de recherche	<ul style="list-style-type: none">- Anonymat- Echanges complémentaires privés- Lecteurs non contributeurs- Biais de sélection : une minorité poste la majorité des messages- Notion de fracture numérique

Tableau 3 : La recherche en santé sur les forums Internet : intérêts et limites

5. Conclusion

L'objectif de ce travail de recherche bibliographique consistait à définir les différentes étapes nécessaires pour faire de la recherche qualitative en santé à partir des forums.

Ce terrain possède ainsi de nombreuses spécificités à prendre en compte (population, type et recueil de données etc.) et pose des questionnements d'ordre éthique.

De nombreuses études montrent l'importance que revêt Internet pour les patients, dans leur démarche de recherche d'informations médicales. Les forums leur apportent également des témoignages qui sont très importants pour le vécu de la maladie et la santé. Ils participent ainsi à la co-construction des savoirs.

Les travaux dans ce domaine se développent progressivement en France, suivant la dynamique québécoise, et les perspectives de recherche sont grandes en santé et pour les soins primaires en particulier.

Ce mémoire constitue un travail préliminaire pour une thèse d'exercice de médecine générale portant sur la contraception sur les forums Internet.

Bibliographie

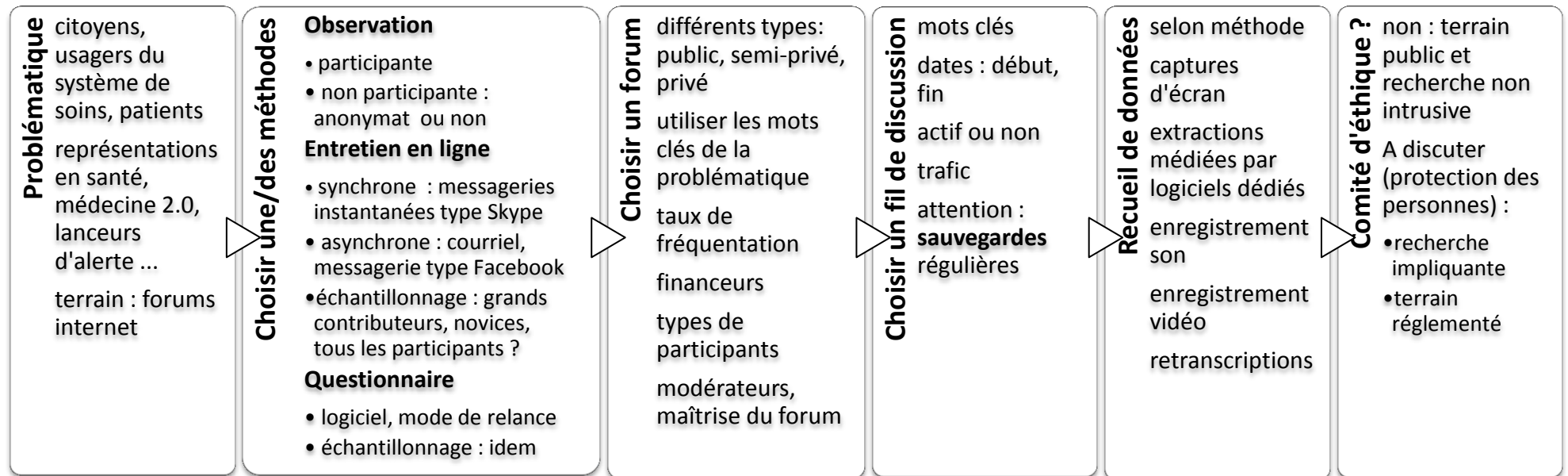
1. Romeyer H. La santé en ligne. Commun Inf Médias Théories Prat [Internet]. 23 févr 2012 [cité 9 juill 2013];(Vol. 30/1). Disponible sur: <http://communication.revues.org/2915>
2. Kivits J. Les usages de l'Internet-santé. Internet Santé Acteurs Usages Appropriations. Presses de l'Université du Québec; p. 37-56.
3. HAS. Le patient internaute (Revue de la littérature) [Internet]. 2007. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/patient_internaute_revue_litterature.pdf
4. Renahy E, Parizot I, Lesieur S, Chauvin P. WHIST Enquête web sur les habitudes de recherche d'informations liées à la santé sur Internet. 2007.
5. Boudier F, Bensebaa F, Jablanczy A. L'émergence du patient-expert: une perturbation innovante. Innovations. 15 oct 2012;n°39(3):13-25.
6. Aubin-Auger, Mercier, Baumann, Lehr-Drylewicz, Imbert, Letrillart. Introduction à la recherche qualitative. 2008;19(84):142-145.
7. Pasquier E. « Comment préparer et réaliser un entretien semidirigé dans un travail de recherche en Médecine Générale. » Préparation de la recherche qualitative des facteurs de résistance à l'appropriation des recommandations par les médecins généralistes, 2 exemples. 2004.
8. Baribeau C, Royer C. Quelles qualités essentielles la recherche qualitative requiert-elle? 2012; Disponible sur: http://www.recherche-qualitative.qc.ca/revue/hors_serie/hors_serie_v12/hs-12-intro.pdf
9. Anadon M. La recherche dite « qualitative » : de la dynamique de son évolution aux acquis indéniables et aux questionnements présents [Internet]. 2006. Disponible sur: http://www.recherche-qualitative.qc.ca/revue/edition_reguliere/numero26%281%29/manadon_ch.pdf
10. Marcoccia M. L'analyse conversationnelle des forums de discussion : questionnements méthodologiques [Internet]. [cité 3 juill 2013]. Disponible sur: <http://cediscor.revues.org/220>
11. eStat'Web la mesure web analytics Avril 2013 | Médiamétrie-eStat | Le Web Analytics par Médiamétrie [Internet]. 2013 [cité 15 août 2013]. Disponible sur:

<http://www.mediametrie-estat.com/estatweb-la-mesure-web-analytics-avril-2013/>

12. Thoër C. Enjeux et défis des entrevues en ligne | Portail Internet et santé [Internet]. [cité 14 août 2013]. Disponible sur: <http://blogsgrms.com/internetsante/2011/07/07/enjeux-et-defis-des-entrevues-en-ligne/>
13. Pastinelli M. L'observation participante dans les démarches d'ethnographie en ligne | Portail Internet et santé [Internet]. [cité 13 août 2013]. Disponible sur: <http://blogsgrms.com/internetsante/2011/06/09/l%E2%80%99observation-participante-dans-les-demarches-d%E2%80%99ethnographie-en-ligne/>
14. Vrignaud C. Les outils pour réaliser un questionnaire en ligne | Portail Internet et santé [Internet]. [cité 13 août 2013]. Disponible sur: <http://blogsgrms.com/internetsante/2011/06/16/les-outils-pour-realiser-un-questionnaire-en-ligne/>
15. Millerand F. Analyse des savoirs échangés et des interactions dans les forums | Portail Internet et santé [Internet]. [cité 14 août 2013]. Disponible sur: <http://blogsgrms.com/internetsante/2011/08/25/analyse-des-savoirs-echanges-et-des-interactions-dans-les-forums/>
16. Carvajal D. (Ne pas) enseigner les méthodes qualitatives et (ni) former aux logiciels d'analyse des données qualitatives: une approche constructiviste de l'enseignement de la recherche qualitative. Disponible sur: http://www.recherche-qualitative.qc.ca/revue/hors_serie/hors_serie_v9/HS9_Carvajal_Llamas.pdf
17. O'Neill, Given, Lévy, McGinn, Blackstone, Palys, et al. Elargir le spectre: l'EPTC et les enjeux éthiques de la recherche sur Internet. 2008.
18. Lévy JJ, Bergeron M. Les implications éthiques associées à l'Internet-santé. Internet Santé Acteurs Usages Appropriations. Presses de l'Université du Québec; p. 389-412.
19. Charte d'utilisation des forums - Doctissimo [Internet]. 2010 [cité 10 août 2010]. Disponible sur: http://www.doctissimo.fr/asp/forums/charte_utilisation.htm

Annexe

Recherche qualitative en santé sur les forums Internet (version imprimable)



Bibliographie :

Portail Internet Santé : <http://blogsgrms.com/internetsante/>

Internet et Santé. Acteurs, usages et appropriations. Sous la direction de Thoër C et Lévy JJ. Presses de l'Université du Québec

Marcoccia M. L'analyse conversationnelle des forums de discussion : questionnements méthodologiques. Disponible sur: <http://cediscor.revues.org/220>

Laplace I. La recherche qualitative en santé à partir des forums Internet. (Mémoire de stage chez le praticien)

Résumé

Contexte : Les patients se rendent sur Internet et notamment sur les forums avec pour objectifs la recherche d'informations, l'échange d'expériences et la co-construction des savoirs. Ces sites d'information grand public sont davantage consultés que les sites officiels. C'est un terrain d'étude riche pour la recherche qualitative, encore peu exploité en France. Notre question de recherche était : « comment fait-on de la recherche qualitative en santé sur les forums internet ? »

Objectifs : Etude des spécificités du terrain, des problématiques techniques et des enjeux éthiques ; et définition des intérêts et des limites de ce type d'étude.

Méthode : Recherche bibliographique sur les bases de données Medline, CAIRN et les portails de l'ARQ (Association pour la recherche qualitative) et Internet et santé. Mots clés utilisés : méthodologie de la recherche qualitative, forum et santé. Elaboration d'un guide pratique synthétique à l'usage des internes.

Résultats : Les forums possèdent un vocabulaire spécifique et l'émotion s'exprime d'une manière particulière. Le choix du corpus, document dynamique, questionne et les caractéristiques de la population sont parfois difficiles à préciser. Le recueil de données se fait par observation participante ou non, entretien en ligne ou questionnaire. Cette méthode soulève des questionnements éthiques : validité des données recueillies, consentement libre et éclairé des participants, anonymat et confidentialité des données.

Conclusion : Les intérêts des forums sont : accès à la parole du patient avec ses termes propres, population variée, nombreux thèmes de recherche pour la médecine générale. Les limites sont : perte d'information par absence d'accès au contenu des messages privés, biais de sélection des participants (absence d'information sur les personnes qui lisent uniquement sans publier, la majorité des messages est postée par une minorité de contributeurs).

Mots clés : Recherche qualitative, Forum Internet, Santé