



Groupe de recherche
Médias et santé
www.grms.uqam.ca

La construction des savoirs relatifs aux médicaments sur Internet : étude exploratoire d'un forum sur les produits amaigrissants utilisés sans supervision médicale

Sandra Aubé

Christine Thoër

Aubé, Sandra, et Christine Thoër, 2010. « 4.3 La construction des savoirs relatifs aux médicaments sur Internet : étude exploratoire d'un forum sur les produits amaigrissants utilisés sans supervision médicale » in Lise Renaud (dir.). *Les médias et la santé: de l'émergence à l'appropriation des normes sociales*, Coll. « Santé et société », Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 239-266.

4.3 La construction des savoirs relatifs aux médicaments sur Internet : étude exploratoire d'un forum sur les produits amaigrissants utilisés sans supervision médicale

Sandra Aubé, B.A., et Christine Thoër, Ph. D.

RÉSUMÉ

Les médicaments et produits amaigrissants sont très largement présents sur Internet, via les sites des pharmacies en ligne, mais également via les forums de discussion où ils font l'objet d'échanges entre pairs aux prises avec des préoccupations reliées au poids. Différentes études ont analysé des forums centrés sur les médicaments, toutefois ceux-ci portaient, pour la plupart, sur des médicaments prescrits par les médecins et utilisés dans le cadre de maladies chroniques. L'objectif de cet article est de mieux cerner la façon dont se construisent les savoirs reliés aux médicaments pour maigrir dans les forums sur Internet, lorsque les produits sont consommés hors supervision médicale. Nous nous sommes également attachés à cerner la façon dont les participants des forums se positionnent à l'égard de l'expertise biomédicale. Pour ce faire nous avons réalisé une étude exploratoire d'un forum Internet de discussion rassemblant des usagers, pour la plupart américains ou canadiens, centré sur les produits et les médicaments visant la perte de poids. Nos résultats montrent que le partage de connaissances entre usagers concerne essentiellement les modalités d'utilisation des produits, leur efficacité et leurs effets secondaires ainsi que les moyens de se les procurer. En plus de favoriser un échange de connaissances, le forum constitue également un espace où les participants trouvent différentes formes de support à la perte de poids médicamentée. Si les savoirs que partagent les participants sont essentiellement de nature expérientielle, les tentatives pour faire émerger une véritable expertise profane collective sont assez limitées. Enfin, les références aux experts biomédicaux sont relativement peu nombreuses, ce qui est selon nous essentiellement attribuable au déficit de légitimité entourant la perte de poids médicamentée, ainsi qu'aux modalités de consommation des produits et médicaments amaigrissants, hors de la supervision du médecin.

ABSTRACT

Weight loss products and medications are widely available on the Internet through pharmaceutical sites, and are often debated in discussion forums on weight loss. Various studies have analysed forums on medication. However, most of these involved medications prescribed by doctors in the context of chronic illnesses. The objective of this article is to determine more precisely the manner in which knowledge related to weight loss medications is developed in Internet forums when they are consumed without medical supervision. We also wished to discern how participants in these forums position themselves with respect to biomedical expertise. To do so, we conducted an exploratory study of a primarily American and Canadian Internet discussion forum on various products and medications designed for weight loss. Our results show that users' sharing of knowledge essentially involves the use of products, their efficacy and their secondary effects, as well as the means to procure them. In addition to favouring an exchange of information,

forums also constitute places where participants find different forms of support for medicated weight loss. While the information participants share is basically of an experiential nature, attempts to bring forth a genuine collective layman's expertise have met with only limited success. Finally, references to biomedical experts are relatively scarce due, we believe, to weight loss medications' lack of legitimacy, as well as to the ways in which they are consumed, without medical supervision.

MISE EN CONTEXTE

Différentes enquêtes réalisées aux États-Unis (Fox, 2006), au Canada (Underhill et McKeown, 2008; CEFRIO, 2008), ou encore en Europe (Kummervold *et al.*, 2008; Renahy *et al.*, 2006) montrent qu'Internet est de plus en plus utilisé par le grand public pour rechercher de l'information sur la santé. En 2005, plus du tiers des canadiens de dix-huit ans et plus ont utilisé cet outil à cette fin (Underhill et McKeown, 2008) et parmi les internautes (68 % de la population canadienne), le pourcentage d'individus recherchant de l'information sur la santé s'élevait à 58 %. Aux États-Unis, la fréquentation des sites sur la santé est plus importante et concerne deux tiers des adultes et 80 % des internautes (Fox, 2008), phénomène qui est peut être à mettre en lien avec la moindre accessibilité des services de santé (Renahy et Chauvin, 2006).

Ces enquêtes montrent que les jeunes générations sont les plus grandes consommatrices d'informations relatives à la santé sur Internet (Underhill et McKeown, 2008; Fox, 2006; Renahy *et al.*, 2006). En Amérique du Nord, le taux d'individus utilisant l'Internet santé est ainsi plus élevé chez les 30-40 ans, mais reste néanmoins important jusqu'à 65 ans (Underhill et McKeown, 2008; Fox, 2006). Les femmes, qui jouent de manière générale un rôle central dans la prise en charge des problématiques de santé au sein du cercle familial (Cresson, 2001), sont également plus nombreuses à rechercher de l'information relative à la santé sur Internet pour elles-mêmes, mais aussi pour leurs proches (Underhill et McKeown, 2008; Fox, 2006). Les utilisateurs de l'Internet santé se distinguent également par leur niveau de scolarité (Underhill et McKeown, 2008; Fox, 2006). En effet, si la fracture numérique semble se réduire, l'accès à l'Internet santé reste encore difficile pour certaines populations défavorisées qui cumulent des problématiques d'accès matériel, mais aussi de compréhension de l'information diffusée en ligne (Renahy *et al.*, 2008; Brodie *et al.*, 2000).

Au-delà de ces variations, l'utilisation de l'Internet santé semble s'inscrire dans une tendance des individus à vouloir jouer un rôle plus actif dans la prise en charge de leur santé (Renahy et Chauvin, 2006). L'outil participe à la diffusion des savoirs experts et offre un accès rapide à une pluralité de points de vue du fait de la multiplication des instances diffusant des informations sur la santé, les patients pouvant eux-mêmes devenir « producteurs » d'informations et d'opinions sur la santé (Lemire *et al.*, 2008a; Hardey, 2003). Le recours à Internet

est aussi motivé par le fait que les nouveaux modèles de relation médecin-patient privilégiés (notamment, le modèle de la décision partagée, Légaré, 2006), impliquent une plus grande autonomie et responsabilisation du patient (O'Grady *et al.*, 2008), la bonne santé se vivant désormais comme une exigence de bonne information (Kivits, 2008). La façon dont les individus s'approprient l'information relative à la santé reste assez peu documentée, différentes études soulignant toutefois que l'utilisation d'Internet modifie la façon de gérer sa santé et de la préserver. Le recours à Internet semble notamment avoir un impact sur la relation avec le médecin, l'information récoltée en ligne étant souvent discutée dans le cadre de la consultation médicale (Renahy et Chauvin, 2006; Fox, 2006; Hesse *et al.*, 2005).

S'appuyant, sur ces constats, plusieurs auteurs considèrent qu'Internet favorise l'« empowerment » des individus à l'égard de leur santé (Hardey, 2001; Eysenbach, 2000) parce qu'il permet de réduire le différentiel de connaissances entre les médecins et les patients (Lupton, 1994). Toutefois, Lemire *et al.* (2008a), qui se sont intéressés à saisir la façon dont s'exerce cette responsabilisation à l'égard de la santé chez des visiteurs du site québécois Passeport santé¹, montrent qu'elle obéit à plusieurs logiques : **professionnelle** lorsque l'individu utilise Internet pour acquérir un savoir lui permettant de s'approprier la vision biomédicale, c'est-à-dire de mieux saisir la décision du professionnel de santé pour mieux s'y conformer, **consommériste** lorsque l'individu utilise Internet pour maximiser la gestion de sa santé, l'outil lui permettant de s'informer, de comparer les informations et les options de traitements et de faire le choix qui s'avère, selon lui, le plus approprié, le savoir biomédical étant alors considéré comme une expertise parmi d'autres, et **communautaire** lorsque l'utilisateur participe à des réseaux, notamment des forums de discussion où s'exercent la solidarité et l'entraide. Ces auteurs insistent sur le fait que la responsabilisation à l'égard de la santé est un processus complexe qui ne peut être envisagé sans prendre en compte les attentes et les aptitudes de l'individu, le contexte de recherche de l'information (curatif versus préventif, notamment) et les logiques économiques et juridiques (caractéristiques du système d'assurance santé, offre de ressources de santé sur Internet, etc.) (Lemire, 2008; Kivits, 2004, 2006).

Recherche d'informations sur la nutrition et la perte de poids

Sur Internet, les internautes recherchent de l'information sur « les styles de vie sains » (notamment la nutrition, les régimes alimentaires et la pratique d'activité physique), sur les pathologies, les symptômes spécifiques, les médicaments, les thérapies alternatives ainsi que les ressources de santé de proximité (Statistique Canada, 2005; NETendances 2008; Fox, 2006; Renahy et Chauvin, 2006). Internet semble constituer un outil privilégié pour ceux qui souhaitent faire des recherches sur la nutrition et les régimes alimentaires (Lagacé et

¹ Le site <www.passeportsante.net> est un site visant la promotion et la protection de la santé.

Renaud, 2010; Renahy et Chauvin, 2006; Fox, 2005). Ces thématiques sont aussi largement privilégiées par les producteurs de contenu comme en témoigne la vaste panoplie de sites sur ces questions². Il semble que la consultation de ces informations soit à l'origine de l'adoption de nouvelles pratiques alimentaires (Dieteticians of Canada, 2002).

Plusieurs recherches se sont intéressées à la qualité du contenu des sites qui présentent des informations sur la nutrition et les régimes alimentaires (Ostry *et al.*, 2007; Miles *et al.*, 2000; Davison, 1996). Elles mettent en évidence un décalage par rapport aux recommandations de santé publique soulignant aussi la prépondérance des sites commerciaux qui totalisent 80% des visites des Canadiens à la recherche d'information sur la nutrition et les régimes alimentaires (Dieteticians of Canada, 2002). Sur ces sites commerciaux, particulièrement visibles sur Internet du fait de leur excellent référencement sur les moteurs de recherche et de la promotion intensive (bandeaux publicitaires en ligne, spam, etc.) dont ils font l'objet (Lemire, 2009), les produits pharmaceutiques et les suppléments alimentaires offrant la promesse d'une perte de poids rapide sont à l'honneur. Leur utilisation n'est pourtant pas sans danger, notamment sur le plan cardiaque (Nazeri *et al.*, 2009).

Échanges entre usagers dans les forums et rapport au savoir et à l'expertise biomédicale

Internet constitue également un espace favorisant le développement de réseaux de discussion sur la santé. Les forums de discussion permettent un échange entre pairs, libre ou arbitré, sur des problématiques et des pathologies particulières. Généralement ouverts au public, mais pouvant aussi nécessiter une inscription, ils constitueraient une source d'information privilégiée sur la perte de poids (Fox, Ward et O'Rourke, 2005). Les caractéristiques des participants et des lecteurs des forums de discussion sont peu documentées. Des études réalisées en Europe indiquent qu'ils seraient plus scolarisés que l'ensemble des utilisateurs de l'Internet santé (Kummervold *et al.*, 2008; Renahy *et al.*, 2006).

Donnant la possibilité aux individus de s'entretenir de manière asynchrone avec d'autres personnes ayant vécu des problématiques similaires, ces espaces permettent le partage de récits d'expériences sur la maladie et ses traitements (Bruchez *et al.*, 2009; van Uden-Kraan *et al.*, 2008; Thoër et de Pierrepont, 2009; De Pierrepont, 2009; Weisberger, 2004; Fox, Ward et O'Rourke, 2005; Akrich et Meadel, 2002; Bresnahan et Murray, 2002). Cette mise en commun des expériences individuelles constituerait l'une des principales motivations de la participation aux forums (Senis, 2003), et constituerait la catégorie d'information

² C'est d'ailleurs pour aider les usagers à s'y retrouver face à la profusion d'informations sur ce thème que Brazin (2007) a lancé un ouvrage décrivant et évaluant le contenu de ces sites.

jugée la plus utile par les patients (Eysenbach, 2008b). Les forums s'avèrent en effet un lieu pour « tout dire », sous le couvert de l'anonymat, et pour être entendu, ce qui n'est pas toujours le cas dans le cadre de la consultation.

Les médicaments occupent une place importante dans ces espaces d'échange, voire sont parfois l'objet principal de la discussion. Les médicaments qui font l'objet de discussion sont pour la grande majorité des produits d'ordonnance, utilisés de manière régulière dans le cadre de la prise en charge de maladies chroniques (Thoër et de Pierrepont, 2009; Bruchez *et al.*, 2009; Akrich et Meadel, 2002; Fox, Ward et O'Rourke, 2005). Les forums permettent ainsi aux usagers d'échanger sur l'efficacité ou l'inefficacité éprouvée des traitements ainsi que sur leurs effets secondaires (Thoër et de Pierrepont, 2009). Cette reconnaissance de l'expérience de la maladie et de ses traitements participe du soutien émotionnel qui constitue également une des fonctions importantes de ces espaces d'échange (Burrows et Nettleton, 2000; Pleace *et al.*, 2000; Fox, Ward et O'Rourke, 2005; Brotsky et Giles, 2007; Horne et Wiggins, 2009).

Le partage d'expériences individuelles favoriserait aussi la « ré-appropriation » des connaissances biomédicales par les profanes (« *lay reskilling* ») (Giddens, 1991). La participation à des forums amène d'ailleurs les usagers à se sentir plus à l'aise pour discuter de leur diagnostic et de leur traitement avec le médecin (van Uden-Kraan *et al.*, 2008; Thoër et de Pierrepont, 2009; De Pierrepont, 2009), ce qui leur permet de mieux se l'approprier et au besoin, de renégocier le traitement prescrit (Akrich et Meadel, 2002; Fox, Ward et O'Rourke, 2005). Les échanges semblent également favoriser la construction d'une expertise collective profane, qui émergerait de la confrontation des savoirs expérimentiels individuels, et serait souvent complémentaire à celle des cliniciens (Kivits, 2006; Akrich et Meadel, 2002; Thoër et de Pierrepont, 2009). Les caractéristiques et les processus de construction de cette nouvelle forme d'expertise restent toutefois peu documentés.

Plusieurs auteurs soulignent aussi que les échanges sur les forums contribuent à la diffusion et à la vulgarisation de l'information scientifique, comme en témoigne l'importance des références scientifiques et des liens vers d'autres sites Internet dans les discussions (Thoër et de Pierrepont, 2009; Wikgren, 2003). Un nouveau concept, l'« apomediation » (Eysenbach, 2008), a d'ailleurs émergé pour décrire ces nouvelles « médiations » offertes par Internet à l'utilisateur qui recherche de l'information sur la santé. Celui-ci peut ainsi être accompagné dans son cheminement au sein des forums par des « experts de proximité » (*warm experts*) qui favorisent l'appropriation du savoir scientifique (Thoër et de Pierrepont, 2009; Thoër, 2009). Cette médiation semble particulièrement utile lorsque les internautes sont confrontés à des savoirs contradictoires pouvant générer de la confusion. Les forums agiraient ainsi comme des espaces de diffusion, mais surtout d'appropriation de savoirs expérimentiels et scientifiques.

Les forums sur les médicaments favorisant la perte de poids

Les études portant sur les forums de discussion qui traitent de la perte de poids et des produits amaigrissants sont peu nombreuses. Hwang *et al.* (2007) qui analysent dix-huit forums à fort trafic traitant de la question de la perte de poids montrent que l'information diffusée est généralement conforme aux recommandations de la santé publique, à l'exception des messages concernant les produits utilisés pour favoriser la perte de poids, qui présentent une information plus souvent erronée et parfois potentiellement dangereuse, les effets indésirables et les interactions médicamenteuses des produits étant rarement présentés.

L'équipe de Fox et collègues qui analysent deux forums, l'un réunissant des usagers aux prises avec des problèmes de surpoids ou d'obésité (Fox, Ward et O'Rourke, 2005a), et l'autre, des participants anorexiques cherchant à maintenir un faible poids (Fox, Ward et O'Rourke, 2005b), soulignent la place importante qu'occupe l'information concernant les médicaments, leur efficacité et leurs effets secondaires dans les échanges, même si les usagers abordent aussi d'autres stratégies permettant de maximiser la perte de poids (types de diètes à observer, pratique d'activité physique) (Fox, Ward et O'Rourke, 2005a et b). Dans le premier forum analysé (Xonline), où interagissent des utilisateurs du médicament Xenical (orlistat), produit disponible sur ordonnance qui brûle les graisses et favorise leur élimination, les auteurs montrent qu'une expertise profane, largement fondée sur l'expérience d'utilisation du médicament émerge des discussions (Fox, Ward et O'Rourke, 2005a). Toutefois, le discours biomédical reste omniprésent et l'autorité du médecin est rarement remise en question. Si les usagers viennent parfois sur le forum pour obtenir une seconde opinion, ils y recherchent surtout des informations que leur praticien ne leur a pas fournies, entre autres, concernant les dosages et les effets secondaires de la médication. Les indicateurs biomédicaux du « poids santé » ne sont pas non plus questionnés sur ce forum, où l'indice de masse corporelle (IMC) et la mesure du tour de taille sont les balises retenues pour évaluer la perte de poids. En Occident, la construction sociale du corps, et notamment du poids acceptable et légitime, reste largement marquée par la perspective biomédicale (Nettleton et Gustafsson, 2002; Lupton, 1994). Ces indicateurs permettent de déterminer qui « souffre » d'embonpoint ou d'obésité, deux conditions interprétées comme le signe d'une mauvaise santé (Abraham et Llewellyn-Jones, 1997; Després, Lemieux et Prud'homme, 2001)³. De plus, le surpoids est présenté comme une condition indésirable qu'il incombe à l'individu de maîtriser, alors que nombre d'études ont mis en évidence le rôle que joue l'environnement dans la progression de l'obésité au sein de la population (Sobal et Maurer, 1999; Austin, 2001).

³ L'indice de masse corporelle pose toutefois certains problèmes, car il ne prend pas en compte la masse musculaire amenant ainsi à considérer obèses des personnes qui ne le sont pas (Burns et Gavey, 2004).

Les utilisatrices du second forum analysé par Fox, Ward et O'Rourke (2005b) (« Anagrrl »), site représentatif du mouvement « pro-ana » qui fait la promotion de l'anorexie, adoptent par contre un autre point de vue. Dans ce forum, la perspective biomédicale du poids et sa prise en charge sont largement questionnées, l'anorexie étant présentée comme un style de vie plutôt que comme une problématique de santé. De plus, les utilisatrices revendiquent une utilisation des médicaments amaigrissants hors de leurs indications thérapeutiques et par des personnes ne présentant pas de surpoids.

On voit ainsi s'exercer dans ces deux forums, deux formes très différentes de rapport à l'expertise biomédicale, qui semblent correspondre à deux types d'utilisation du médicament, l'une sous supervision médicale, et l'autre, hors du cadre médical. Or, nombre des produits qu'utilisent les individus dans le cadre de régimes amaigrissants sont disponibles sans ordonnance et utilisés hors surveillance médicale (Blanck *et al.*, 2007). Dans le cadre d'une analyse non exhaustive, réalisée par l'Association pour la santé publique du Québec et plusieurs partenaires (ASPQ, 2004), sur les produits, services et moyens amaigrissants (PSMA)⁴ disponibles au Québec, plus de 350 produits ne nécessitant pas d'ordonnance ont ainsi été recensés. Ces suppléments alimentaires et produits naturels favorisant la perte de poids seraient très facilement accessibles sur Internet (Ashar *et al.*, 2004; Jordan et Haywood, 2007; Nazeri *et al.*, 2009), où il est également possible d'obtenir des médicaments d'ordonnance pour maigrir sans passer par le médecin, notamment dans les pharmacies en ligne ou encore sur des sites d'enchères comme eBay (Lemire, 2009).

L'objectif de cet article est de mieux cerner la façon dont se construisent les savoirs reliés aux médicaments pour maigrir dans les forums, lorsqu'ils sont consommés hors supervision médicale, qu'ils soient ou non des produits disponibles sur ordonnance. Quelle est la nature des informations échangées? Diffère-t-elle de celle que l'on trouve sur les forums où les échanges portent sur des médicaments utilisés sous supervision médicale? Observe-t-on dans les discussions, la constitution d'une expertise profane collective? Enfin, comment les internautes se positionnent-ils à l'égard de l'expertise et du savoir biomédical au regard de la perte de poids et des produits amaigrissants?

MÉTHODOLOGIE

Grâce à une recherche réalisée sur le moteur de recherche Google à l'aide des mots-clés *weight-loss* et *forum*, nous avons identifié plusieurs sites incluant des discussions sur les produits amaigrissants. Après les avoir analysés, nous avons

⁴ Les PSMA sont définis comme « les divers produits (produits naturels, médicaments en vente libre, substitut de repas, etc.), services (programmes et centres commerciaux de perte de poids, etc.) et moyens (régimes, jeûne, etc.) qui ont des visées amaigrissantes » (ASPQ, 2004, p. 2).

sélectionné le site *Weight Loss forums*⁵, qui présente beaucoup d'informations sur les produits amaigrissants (dix des 21 thèmes de discussion affichés en avril 2008) et, notamment, sur des produits utilisés hors supervision médicale, objet au centre de la présente étude.

Créé en 2005, ce forum qui cible surtout des utilisateurs nord-américains s'est véritablement développé depuis 2007. Il figurait à cette date, parmi les forums américains sur la perte de poids à fort trafic recensés dans l'étude de Hwang *et al.* (2007). Il est annoncé sur le site que ce forum aurait été créé à l'initiative personnelle d'un individu, également administrateur et modérateur du site, qui se fait appeler «*Light*», dans le but d'échanger aide et conseils sur la perte de poids⁶. Le site ne fournit toutefois pas plus d'informations sur cet éditeur, ce qui n'est pas sans soulever certaines questions concernant un possible financement par des firmes pharmaceutiques, bien que l'administrateur s'en défende. En effet, après vérification, nous avons pu constater que le nom de domaine de *Weight Loss forums* avait été enregistré en Roumanie, en février 2004, par un individu qui possède onze autres domaines reliés à des sites Internet ou des blogues dont le site *Ropharma.com*, d'une société roumaine spécialisée dans le commerce et l'export de produits et de solutions pharmaceutiques⁷, qui propose un catalogue incluant nombre de produits pour la perte de poids. L'utilisation des médias sociaux pour faire la promotion des produits pharmaceutiques constitue une stratégie qui semble se développer (Sweet, 2009; Macias, 2005). Le sponsoring des communautés virtuelles de patients constitue notamment une pratique privilégiée, mais qui n'est pas toujours annoncée sur les sites (Tuffs, 2006).

Au moment de l'étude, *Weight Loss forums* comptait 14 000 membres inscrits. Quatre mois plus tard, le nombre de membres avait bondi, passant à plus de 26 000 personnes. Toutefois, il est à noter qu'il n'est pas nécessaire d'être inscrit pour lire et même participer aux discussions comme invités. Parmi les membres inscrits, seule une minorité renseigne l'ensemble des champs de son profil, l'âge, notamment, n'étant pas souvent mentionné. Les données fournies montrent toutefois que les participants sont pour la majorité des femmes⁸ américaines, âgées de 18 à 48 ans. Plusieurs utilisateurs proviennent également du Canada

⁵ <weight-loss-forums.com>.

⁶ Le forum se présente comme une petite communauté d'entraide: «*Small but active community, with just a hand of really nice members like you and me, giving out "user friendly, smart information aimed at helping people"*», <www.weight-loss-forums.com/about.php>.

⁷ *Ropharma* est <www.kompass.com/fr/RO029397>.

⁸ Les utilisateurs du forum inscrits étant majoritairement des femmes, comme l'indiquent leur profil ou le choix du pseudonyme, nous utiliserons dans le reste de cet article des qualificatifs féminins pour les désigner.

et d'autres pays du Commonwealth. La grande majorité utilise un pseudonyme qui apparaît devant chaque message publié, certains ajoutant pour personnaliser leur profil, une photographie de leur choix.

Notre analyse de ce forum s'inscrit dans le courant de l'ethnographie en ligne (Mann et Stewart, 2000), qui vise à cerner les usages des technologies de la communication, et notamment, au sein des communautés virtuelles, dans leur contexte d'utilisation (Hine, 2000). Nous avons tout d'abord procédé à une observation du forum pendant plusieurs mois (d'octobre 2007 à janvier 2008) afin de bien comprendre son fonctionnement, d'identifier les thématiques de discussion les plus populaires et de cerner les modalités d'interaction entre les usagers.

Sur ce forum, les thématiques de discussion sont toutes liées aux stratégies permettant de perdre du poids (informations sur la nutrition, régimes alimentaires, pratique d'exercice, produits amaigrissants). Parmi les fils de discussion traitant des produits amaigrissants, lesquels sont largement mis en valeur au centre de l'écran sur la page d'accueil, nous en avons retenu dix-sept, les plus populaires, portant sur différents produits amaigrissants, disponibles avec ou sans ordonnance, pour un total de 500 messages publiés entre mai 2006 et mai 2008. Nous avons procédé à une analyse qualitative de ces messages à l'aide du logiciel N-Vivo (QSR). Notre codage de chacun des messages avait pour objectif d'identifier le ou les thèmes de l'échange, les produits concernés et leur statut, les experts mentionnés et les sources d'information citées, les indicateurs utilisés pour évaluer le succès de la perte de poids et les tentatives pour faire émerger une expertise collective des produits.

Pour des considérations éthiques, nous avons adopté une approche non interventionniste afin de ne pas perturber la dynamique des échanges. Nous n'avons pas ainsi annoncé notre présence sur ce forum, parce qu'il était d'accès public et que nous n'avons publié aucun message. Nous avons par contre supprimé les pseudonymes utilisés par les participants dans les extraits présentés dans ce chapitre, sauf pour les extraits concernant l'administrateur du site, afin de permettre au lecteur de distinguer ces contributions. Il s'agit là d'une position conforme à celle avancée dans la littérature abordant les enjeux éthiques de la recherche en ligne (Sixsmith, 2001 ; Mann et Stewart, 2000 ; Pleace *et al.*, 2000).

Nous avons par ailleurs contacté l'administrateur du site par voie de messagerie courriel, pour l'informer de l'étude en cours et obtenir des renseignements sur le fonctionnement du forum et sur la démarche de création du site. Celui-ci a partiellement répondu à nos questions. Il se présente tout d'abord comme un développeur de sites Internet, ex-athlète professionnel, passionné par la nutrition et l'entraînement physique. Localisé aux États-Unis, il précise qu'il intervient

sur le forum, à titre personnel et professionnel. Sa mission est d'entretenir le site sur le plan technique et d'assurer sa modération, soit, explique-t-il, de veiller à ce que les utilisateurs évitent les propos obscènes, violents ou insultants et respectent l'interdiction de publier des messages à caractère publicitaire⁹. Il souligne que les fils de discussion portant sur les médicaments sont apparus à la demande des utilisateurs.

RÉSULTATS

Caractéristiques, efficacité et modalités d'utilisation des produits

Les produits concernés dans les fils de discussion analysés se répartissent à peu près à part égale entre, d'une part, les médicaments d'ordonnance (Xenical, Anorex, Phentermine, etc.), et d'autre part, les suppléments alimentaires et autres « produits naturels » favorisant la perte de poids. Il importe toutefois de noter que la plupart des usagers semblent se procurer les produits d'ordonnance sans prescription, en les achetant sur Internet, et les utilisent de ce fait sans supervision médicale.

Comme le signalent plusieurs études portant sur des forums centrés sur les médicaments (Thoër et de Pierrepont, 2009; Bruchez *et al.*, 2009; Fox, Ward et O'Rourke, 2005), les caractéristiques des produits, et notamment leur composition, les bénéfices et les effets secondaires associés à leur utilisation ainsi que les modalités optimales d'utilisation (le dosage efficace, le moment souhaité de la prise médicamenteuse, les pratiques à associer à la prise médicamenteuse pour favoriser la perte de poids) occupent une place très importante dans les échanges. Le savoir expérientiel y est largement dominant, l'information crédible étant celle fournie par un usager qui a fait l'expérience d'un produit.

Les discussions témoignent tout d'abord de la difficulté des personnes qui souhaitent adopter un traitement pour maigrir à trouver le traitement approprié. En effet, l'offre sur le marché est particulièrement large et complexe et il n'est pas facile pour les individus de s'y retrouver, notamment parmi les produits naturels et les suppléments alimentaires. Ceux-ci sont le plus souvent identifiés par leur dénomination commerciale, celle-ci variant d'une préparation à l'autre, tout comme la présentation des ingrédients, les ingrédients actifs n'étant d'ailleurs pas systématiquement mis en évidence sur les notices des produits. Plusieurs usagers qui recherchent un ingrédient particulier dont on leur a parlé ou qui s'est avéré efficace pour eux dans le passé, comme c'est le cas de cette participante, vont ainsi s'interroger sur la composition des produits :

⁹ Voici le commentaire de l'administrateur: « *It came to my attention that there are several people who are trying to sell prescription drugs using this forum. Please note that Weight Loss Forums.com is not affiliated in any way with this and does not allow this. User takes complete legal responsibility for all files and content uploaded or posted on Weight Loss Forums.com.* »

*Hello everyone! I'm looking for feedback regarding the difference /distinction between Ephedra and Ephedrine. Prior to the Ephedra ban I had **great** success (without any scary repercussions) using Stacker II with Ephedra in careful moderation. Since it is no longer possible to obtain that product, I recently tried something else called Bolt Ephedrine. I was told that it would be a great substitute product, but unfortunately the results were terribly disappointing. [...] My understanding is that Ephedra is the herb Ma Huang, but I would be very grateful for information about the difference between the two E's. I want to try a product that would be the closest in formula to what worked for me before.*

Les usagers du forum recherchent également des informations sur le dosage le plus efficace tout en restant sécuritaire, et ce, indépendamment des recommandations du fabricant, s'il y en a («*Are the 30 mg capsules better than the 37.5 tabs even though the dosage is higher in the tablets?*»). Le caractère naturel ou chimique des produits est aussi questionné: «*My sister bought a bottle of "2 DAY DIET JAPAN LINGZHI" from buylida.com. it lost her way dramatically. Is it 100 % original herbal?*», les produits naturels étant généralement préférés parce qu'ils sont jugés plus sécuritaires.

Cette quête du traitement efficace semble constituer l'une des principales motivations de participation à ce forum. Pour de nombreuses participantes, la première question posée sur le forum concerne ainsi l'efficacité d'un produit dont elles ont entendu parler, qu'elles ont souvent acheté ou qu'elles souhaitent se procurer. Avant d'en faire l'essai, elles viennent chercher des témoignages, qui permettraient de garantir l'efficacité, mais aussi la sécurité du traitement:

I have heard wonderful things about Rapid Slim SX. Supposedly you can lose up to 30 pounds in 8 weeks. I am thinking about trying it but I wanted to know if anyone had any experience with it.

Plusieurs de ceux qui adoptent un traitement s'engagent en retour à témoigner de son efficacité sur le forum afin que leur expérience puisse profiter à d'autres participantes: «*I'm going to keep everyone posted so you will all know if it works or not.*»

À ce titre, l'efficacité des produits se mesure essentiellement en unités de poids (livres ou kilogrammes) perdues versus la durée de la prise du traitement. Plus la perte de poids est rapide et plus le produit est jugé efficace. L'efficacité du produit est aussi évaluée en fonction de la perte de poids attendue par l'utilisateur (le but à atteindre). Certaines participantes mentionnent aussi l'impact de la perte de poids sur les relations et sur l'insertion sociales, qui semblent également attester du succès du produit, mais ces références à l'entourage socioprofessionnel restent assez peu nombreuses.

I have been on Xenical for a couple weeks. I checked about a week ago and I had lost 10 pounds. My husband really is starting to notice and he loves it.

Les utilisatrices discutent également des modalités de prise du traitement pour un résultat optimal. Elles s'échangent des indications concernant la posologie (« *You take 6 capsules 30 minutes before breakfast and 6 capsules 30 minutes before lunch with at least 16-24 oz. of water* ») et le recours à d'autres stratégies améliorant l'efficacité du traitement (boire beaucoup, pratiquer une activité physique, adopter un régime alimentaire faible en gras).

Cette quête du traitement efficace peut durer longtemps. Plusieurs utilisatrices témoignent ainsi de véritables trajectoires de tentative de perte de poids dont le récit est souvent articulé autour des essais pas toujours concluants de traitements multiples. Le traitement semble ainsi constituer un élément structurant de cette démarche de perte de poids qui, lorsqu'il s'avère inefficace, est à l'origine de la venue ou du retour des femmes sur le forum, celles-ci recherchant un nouveau produit à essayer.

L'inefficacité des produits amène aussi plusieurs personnes à se questionner sur leur bonne utilisation des produits ainsi que sur leur métabolisme. Ces extraits montrent combien les participantes anticipent une perte de poids particulièrement rapide :

I started taking Lipovarin 3 days ago (I am just starting my 4th day now), and I'm not sure if I'm doing anything wrong – as I am more hungry than ever! I haven't lost any weight.

De manière générale, les mentions d'échec sont toutefois moins nombreuses que les témoignages de succès, « *success stories* » qui sont largement mises en avant et commentées par les autres participantes. Cette disparité soulève certaines questions : Les usagers qui n'éprouvent pas de succès dans leur perte de poids médicamenteuse sont-ils moins enclins à partager leur expérience ? Délaisent-ils le forum ? Ou encore, est-il possible que ces messages soient supprimés par l'administrateur ?

Validation et gestion des effets secondaires des produits

Une autre préoccupation importante des usagers du forum est celle des effets secondaires. Les utilisateurs sont ainsi nombreux à témoigner d'effets secondaires dont ils font l'expérience avec la prise d'un produit amaigrissant et qu'ils cherchent à valider auprès d'autres participants, ce type d'information étant rarement mentionné sur les sites d'achat ou dans la documentation accompagnant les produits (Miles *et al.*, 2000), comme l'exprime cet utilisateur :

This product has been working great for me but I have been vomiting a lot lately. Anyone else have this problem? By the way, I am a 38 yr old male. I know this is targeted for women, but is it safe for men to take? I could not find any information on this subject.

Certains produits amaigrissants peuvent en effet entraîner des effets secondaires assez importants (allant des problèmes digestifs comme les maux d'estomac ou la diarrhée, aux maux de tête, à l'accélération du rythme cardiaque ou encore à la perte du sommeil). Plusieurs utilisatrices semblent toutefois minimiser ces effets secondaires lorsqu'elles jugent que le produit s'avère efficace et entraîne la perte de poids tant désirée, comme l'explique cette utilisatrice du médicament Xenical, lequel peut provoquer des selles impérieuses et fréquentes :

Yes the side effects can be a bit of a pain but just remember why you are doing this and who for and I hope it's for you. If they were not safe they would not be on the market [...] just keep doing the right thing and you will be the person you have always wanted to be.

Ces effets secondaires sont même parfois vécus comme la preuve de l'efficacité du médicament amaigrissant, voire comme un mal nécessaire pour retrouver le poids légitime, qui permet aux femmes d'être plus en accord avec leur image (« *I don't mind the side effects...I would rather see it expelled instead of being absorbed by my body.* », « *I did experience the oily discharge but hey, I can deal with it as long as the pounds come off!* »), ou encore comme rappel des excès commis, puisque dans le cas des médicaments comme Xenical, Alli ou Eroved, ceux-ci surviennent dès qu'il y a absorption de graisses : « *The side effects are pretty bad if you don't stay on the low fat diet! you will have oily poop! But that's what you get for not listening to what it tells you to do.* » Le médicament permet ainsi de prendre conscience de tout ce que l'on mange et rend impérative la lecture des étiquettes nutritionnelles : « *it really makes me aware of what I eat and to really read labels.* »

D'autres participantes sont toutefois plus ambivalentes et semblent très préoccupées par les effets secondaires observés. L'administrateur intervient alors fréquemment pour les rassurer, conseillant souvent une consultation médicale :

I took TrimSpa for the 1st time on Friday. I woke on Saturday sick to my stomach and my body felt achy. By Saturday night, my stomach was so bloated, I looked pregnant. I felt better on Sunday and took one more pill yesterday before lunch. Since this weekend, I have also had really painful urination. It burns like I have a UTI. Anyone else had these symptoms?

Some similar side effects were reported. Please go see a doctor if the side effects persists. I am really sorry to hear about this (Light, 25 avril 2006)

Dans quelques cas, des participants témoignent des effets secondaires ressentis avec certains traitements, dans le but d'en décourager l'utilisation par d'autres membres du forum. C'est le cas de cet homme dont la conjointe avait pris du Liporexin, un médicament disponible sans prescription, qui limite l'absorption des graisses :

My wife had heart failure last week and the doctors found out it was from Liporexin she was taking people – I beg you to avoid this product as it can kill you!!! Thank God my lovely wife A. is still alive!

Nombre des discussions entourant les effets secondaires portent également sur les moyens de les gérer, ce qui implique parfois d'organiser le quotidien en fonction de la prise médicamenteuse, de modifier son alimentation, de prévoir des vêtements de rechange, des protections, etc. : *«Don't get too far from the restroom for about an hour after your meal. It is a fat blocker and if you eat too many fat grams, sugar, white flour, etc., it **will** be passed through as waste – and quickly!»*

Accès aux produits amaigrissants

Sur ce forum où la plupart des produits sont utilisés hors supervision médicale, l'accès aux traitements est un enjeu majeur. Les usagers s'échangent ainsi des renseignements sur les moyens de se procurer les produits amaigrissants qui les intéressent. Cette problématique semble particulièrement importante concernant les produits amaigrissants d'ordonnance que tous les médecins ne semblent pas vouloir prescrire : *«I used to order online back in 06. I went to my regular Dr. and he would not prescribe it. Does anyone live in Los Angeles and have a Dr. that prescribed them Phentermine?»*

Les utilisateurs s'échangent alors des adresses de sites où une prescription n'est pas exigée pour commander le produit :

I ordered it from this website phenterminehome.com I ordered it on a Friday and received it on Tuesday. You do not need a prescription, you just fill out the on-line questionnaire. However, they do ask for your doctor, his address and phone number. I put the correct doctor and address but I put my cell as the number, and they never called.

Les utilisateurs communiquent également les coordonnées de médecins enclins à prescrire le traitement recherché :

I came across the mention of Dr. Michael Anchor so I Googled him as suggested. His website is www.phenpro.com and he has a list of doctors who "have shown a willingness to prescribe phen-pro and demonstrated an understanding of the therapy". AND there's one in Canada!!!! He's in Kitchener Ontario, about an hour from where I live. Here is a link to the list: <www.phenpro.com/phenpro_doctors.php>.

De manière générale, Internet semble constituer la principale référence quand les usagers cherchent à se procurer un produit amaigrissant, parce que l'outil permet d'avoir accès à des produits de prescription sans avoir nécessairement à consulter un médecin, d'obtenir des traitements dont la vente est proscrite dans leurs pays ou qui peuvent s'avérer difficilement accessibles. Les participants semblent aussi apprécier cette formule d'achat qui permet une comparaison plus facile des prix. Nombre d'échanges sur le forum visent à rendre plus explicite la procédure d'achat en ligne et permettent aux utilisateurs de comparer la qualité du service rendu sur différents sites de vente: «*does anyone have experience with u2rx.com ?*».

Valider l'authenticité du produit commandé en ligne n'est par contre pas toujours évident et suscite nombre de questionnements:

I ordered from online pharmacy [...] phentermine 37.5mg white with blue specks but instead got Phendimetrazine yellow tablet... I think they are fake because I can't tell I'm even taking them.

Plusieurs discussions sur le forum visent ainsi à décrire le traitement reçu afin de s'assurer qu'il ne s'agit pas d'une contrefaçon ou qu'il n'y a pas eu d'erreur dans la commande. Les indicateurs pour valider l'authenticité du produit sont toutefois relativement limités et souvent grossiers. Ils renvoient à la taille, à la couleur, aux inscriptions sur les comprimés, voire dans certains cas, à leur efficacité éprouvée: «*The ones I got yesterday were **red and white/grayish**, but they were **pretty big capsules**. Are they supposed to be that big ?*» Cette difficulté à valider la qualité des produits explique sans doute l'importance que revêt pour les utilisateurs le choix du point de vente, un sujet très important sur le forum.

Différentes formes de support à la perte de poids

Différentes études ont mis en évidence l'importance de la fonction de support dans les communautés en ligne. Sur le site *Weight loss forums*, le soutien émotionnel prend plusieurs formes. Certaines participantes utilisent le forum comme témoin de leur parcours de perte de poids. Elles publient ainsi régulièrement des messages comme dans un journal de bord public, décrivant avec précision les objectifs de la démarche (poids actuel vs poids souhaité), les pratiques dans lesquelles elles s'engagent et notamment la prise de

médicaments et d'autres moyens pour maximiser cette perte de poids, comme le régime alimentaire ou l'exercice physique. Elles rapportent avec précision les progrès ou les difficultés éprouvées. Ces récits de pratique, qui se retrouvent dans différents fils de discussion, mais notamment dans la thématique «*My weight loss journal*», n'appellent généralement pas de commentaires de la part des autres participants, l'objectif étant essentiellement de rendre publique une démarche, comme cela se fait dans les groupes d'entraide (Kelleher, 2006; Kleinman, 1980). C'est le cas de cette participante qui publie dans le forum sur le médicament Lipovar :

start date: 05/11/06

start weight: 144.4 lbs

product: 3-week rapid weight loss system, Clarins Total Body Lift & Body shaping cream

*diet (everyday): 3 shakes, 1-2 eggs, 1-2 portions steamed veges, water**

exercise: 1-1.5 hour gym work (started on the fourth day)

at first, I had a few fruit, egg, apple, orange, strawberry (one each day). I stopped eating fruit when I finished what I bought before my diet paln.

I drink one cup of salty water and/or honey water once I get up. It helps bowel movement.

I apply Clarins products before I go to GYM and after shower everyday in order to reduce stubborn cellulite and firm body contours. I don't want my skin becomes flabby after weight loss.

today's date: 11/11/06

today's weight: 137.79 lbs

Total weight loss: 6.61 lbs

Although I haven't achieved my goal (11.2 lbs a week), I feel ok with this result. I will keep going and post my next review a week later. Thanks.

** water option: pure water, peppermint herbal tea(sugar free), rose tea, lemon honey(not too sweet)...*

D'autres participantes recherchent par contre sur le forum un support actif de femmes engagées dans la même démarche qu'elles, et ce, dans le but de se motiver et de s'encourager mutuellement. Certaines vont cibler une partenaire pour accompagner leur quête vers la minceur, «*I hope you and I can journal together and help each other along. I think it would be great to have someone online to lose with*». D'autres en appellent plutôt à l'ensemble des utilisatrices :

Hey guys, So I'm new here cause I went to a different forum and I was getting no support from anyone. I'm starting my new diet today and I'm excited to lose some weight. I had lost a bunch but then graduation rolled around and I went off my diet and gained a bunch of weight back. In any case, here I am.

Day 1 is always the worst. I'm doing a 1200 calorie a day diet with exercise since it has worked for me and the past and its very straight forward. Only problem is that I'm always hungry!! In any case, I would love some support and I look forward to supporting all of you on your weight loss journeys as well!! good luck everyone!

Les pertes de poids annoncées et parfois documentées à l'aide de photographies (avant/après) sont ainsi largement valorisées sur le forum, amenant nombre de commentaires positifs et d'encouragements à continuer la démarche : « *Congratulations on your wonderful successes with this product!* », « *Congratulations! that is so great to hear! I'm so excited for you and know you will lose those last 7 lbs in no time! You are an inspiration!* ». Ces histoires à succès semblent constituer des témoignages « inspirants » pour les autres membres, qui rendent l'objectif à atteindre plus réel. L'administrateur du site joue un rôle particulièrement important, intervenant régulièrement pour féliciter les utilisateurs qui témoignent d'un poids à la baisse ou pour les encourager à persévérer dans ce processus lorsque les résultats ne sont pas au rendez-vous.

L'émergence d'une expertise profane

L'analyse thématique des dix-sept fils de discussion révèle l'importance du savoir expérientiel comme cela a été mis en évidence dans d'autres études sur des forums portant sur l'usage des médicaments. Toutefois, sur le site *Weight Loss forums*, où il est question de produits amaigrissants pour la plupart utilisés hors supervision médicale, ces récits d'expériences, qu'ils concernent les caractéristiques des produits, leurs bénéfices, leurs effets secondaires ou les moyens d'y accéder, semblent particulièrement recherchés et appréciés par les utilisateurs qui ne semblent pas avoir beaucoup d'autres sources d'information sur la question : « *When we share information, a lot of people can be helped. I am so glad that I joined this forum.* » ; « *I love the forums where we can share personal experiences, of source to, brands, to just how it may or may not be working. That is valuable in so many ways.* » On assiste au travers des discussions à l'émergence d'une expertise profane (Giddens, 1991), ancrée dans l'expérience du produit amaigrissant. La plupart des échanges prennent toutefois la forme d'une juxtaposition de récits d'expériences dont il peut sembler difficile de tirer des conclusions, seules certaines interactions débouchant sur un consensus. C'est donc à l'utilisateur d'essayer de se faire une opinion à partir des propos rapportés, ce qui n'est pas facile étant donné qu'ils sont parfois contradictoires.

C'est pour favoriser l'émergence d'une véritable expertise collective que l'administrateur propose, en 2005, de dresser une synthèse des connaissances à partir des messages publiés sur le forum concernant le produit Lipovarin.

*For the past 3 months I saw Weight Loss Forum growing and growing. We are not big but WLF might be one of the few places on the Internet where you can find real testimonials and user experiences. I decided to write my own review on Lipovarin. **My review is based only on your posts.** At this time there are about 650 posts on Lipovarin wrote by you. I intent to gather all the information and **make an accurate and true review** (Light, mars 2005).*

Il propose également de dresser un comparatif des sites de vente en ligne de certains produits: «*Where did you buy it? I want to compile a list with all prices and online stores*» (Light, 22 juin 2007). Il s'agit là d'une démarche particulièrement originale pour favoriser la consolidation des savoirs expérientiels, qui à notre connaissance, n'est pas documentée dans d'autres forums.

Rapport à l'expertise biomédicale et aux experts biomédicaux

En comparaison avec d'autres forums traitant de médicaments (voir par exemple, Thoër et de Pierrepont, 2009; Fox, Ward et Rourke, 2006), les références aux experts biomédicaux sont relativement peu nombreuses sur le site *Weight Loss forums*. Dans les discussions, les médecins sont essentiellement présentés comme des intermédiaires permettant d'accéder au produit désiré. Ces professionnels de la santé peuvent également être mentionnés lorsqu'un participant témoigne d'un effet secondaire ou d'une problématique de santé, l'administrateur ou les autres usagers du forum l'invitant alors à consulter un médecin.

De plus, contrairement à ce que l'on observe dans d'autres forums (Thoër et de Pierrepont, 2009), les informations échangées ne semblent pas être utilisées par les participants pour favoriser le dialogue avec le clinicien ou renégocier le choix du traitement. La prise de médicaments amaigrissants semble en effet constituer une pratique qui s'inscrit hors de la légitimité médicale. Elle est de ce fait peu discutée avec les médecins qui n'y sont guère favorables et vont souvent préférer conseiller l'engagement dans un régime alimentaire et la pratique d'exercice physique («*I think honestly you'll find that most US doctors will be very much against using stimulant drugs for weight loss*»).

Plusieurs participants se montrent ainsi très ambivalents à l'égard de l'expertise médicale. Témoignant de l'incompréhension et du manque d'écoute des médecins, ils critiquent les représentations négatives des professionnels à l'égard des médicaments amaigrissants ainsi que leur manque de connaissance de ces produits. Incapables de trouver des solutions qui leur conviennent auprès du corps médical, ces utilisateurs, pour la plupart des femmes, décident de prendre en mains leur perte de poids:

I fell into the category of people that no doctor would prescribe the meds for me. I have a BMI of 32 and every prick I saw said eat less and exercise more – well, if that was working for me would I be seeing them? NO. I didn't have medical problems then and I do now. As for doctors knowing crap – some do, most don't. I read the PDR [Physician desk reference] myself and prescription information on-line from the manufacture myself with or without a prescription. You have to be your own patient advocate, you can not rely on doctor's alone. They are not gods!

L'expertise médicale n'est toutefois pas complètement rejetée, puisque le médecin peut être mobilisé en cas d'inquiétude, lorsque les usagers sont confrontés à des effets secondaires préoccupants. Plusieurs utilisateurs évoquent également des médecins qui se montrent plus ouverts aux pratiques médicamenteuses de perte de poids. Souvent engagés dans la promotion de médicaments ou de régimes amaigrissants, ces professionnels, dont les propos, la philosophie, ou les publications et les sites Internet sont annoncés et commentés dans le forum, semblent constituer des sources d'information très valorisées par les participants :

Get a copy of the book "Safer Than Phen-Fen" by Dr. Michael Anchors. He has an entire section that he wrote expressly for other doctors, and he advocates prescribing phen for patients who need it to control out-of-whack appetites

Fox, Ward et O'Rourke (2005) observent cette même ambivalence à l'égard du corps médical chez des participants au forum Xonline, qui échangent sur le médicament amaigrissant d'ordonnance Xenical. Monaghan (1999) qui mène une étude auprès de culturistes faisant usage de médicaments et en particulier de stéroïdes pour améliorer leur apparence et leur force musculaire, pratique également contestée par le corps médical, fait aussi ce constat. Il est donc possible que le manque d'informations, mais surtout l'absence de légitimité de la perte de poids médicamenteuse auprès des médecins, jouent un rôle important dans la démarche de participation au Weight Loss forums.

Maîtriser le médicament pour maîtriser la perte de poids

L'ambivalence à l'égard des médecins se manifeste également à l'égard des produits pharmaceutiques qui sont considérés comme des atouts indispensables du processus de perte de poids, mais présentent également des effets secondaires jugés inquiétants par plusieurs participants. Toutefois, la perte de poids étant un objectif particulièrement important, une des façons de mieux gérer l'ambivalence des produits est, comme l'explique cette participante, de bien connaître les risques qui lui sont associés :

Everything has risk and side effects! Every drug has probably caused a death or... damage to some percentage of people. Every person is different. It is good that we know what the risks are and side effects.

De plus, il est assez intéressant de voir que le médicament occupe une place centrale dans les stratégies de perte de poids. Il peut ainsi être associé à d'autres pratiques de perte de poids (régimes alimentaires, activité physique), mais constitue généralement la stratégie principale. Cette approche est soutenue par l'industrie pharmaceutique qui fait la promotion de ces produits, mais ne l'est guère par les médecins ou la santé publique, lesquels sont beaucoup plus critiques à l'égard des médicaments amaigrissants, parce qu'ils considèrent que la perte de poids devrait découler d'une modification des habitudes de vie et sont préoccupés par le fait que ces produits, notamment les coupe-faim, soient utilisés abusivement (Levy *et al.*, 2008).

L'attrait pour la technologie médicale, telle qu'incorporée dans le médicament, se manifeste également dans les discussions sur les caractéristiques du médicament. Si le savoir expérientiel est omniprésent, l'argumentation scientifique est en effet largement mobilisée pour expliquer l'efficacité d'un produit: «*Lipovarin acts as a thermogenix suppressor and metabolism booster*», «*Reductil contains the active ingredient sibutramine hydrochloride monohydrate, which is a type of anti-obesity medicine. It works by affecting neurotransmitters in the brain*».

Une conception du corps et du poids essentiellement biomédicale

Comme l'ont souligné Fox, Ward et Rourke (2006) à propos d'un autre forum sur la perte de poids, les participants au site *Weight Loss forums* considèrent le corps en surpoids comme un corps malade et illégitime, et jugent que la perte de poids est une démarche qui incombe à l'individu. Toutefois, à la différence de ces auteurs, nous avons trouvé que le poids, exprimé en livres ou en kilos, était l'indicateur privilégié par les utilisateurs. L'indice de masse corporelle (IMC) est par contre moins utilisé, sauf par certains participants, pour justifier leur démarche de perte de poids: «*My body mass index is 31 so that pretty much said it all*», ou concernant les indications de certains médicaments qui ciblent exclusivement les personnes ayant un IMC supérieur à une certaine valeur («*Sibutramine is only licensed to aid weight loss in people with a body mass index (BMI) of 30 or higher*»). Par ailleurs, il est intéressant de constater que les mentions de l'indicateur IMC sont généralement associées à des références au corps médical. Il semblerait ainsi que les utilisateurs ne se soient pas complètement approprié cet indicateur.

CONCLUSION

Cette étude exploratoire du site *Weight Loss forums* fournit l'occasion de mieux saisir la façon dont se construisent les savoirs reliés aux médicaments pour maigrir, dans un forum où ils sont largement utilisés hors avis médical. Nos résultats montrent que le partage de connaissances entre usagers qui ont développé une « expertise » en faisant eux-mêmes l'usage de produits amaigrissants est au centre de cette expertise profane en émergence. Toutefois, ces discussions ne débouchent pas systématiquement sur une expertise profane collective, mais constituent la plupart du temps, une juxtaposition de récits d'expérience qu'il convient à l'utilisateur du site de trier et d'évaluer. Ce processus n'est sans doute pas évident et peut notamment être source de confusion pour les acteurs.

Dans d'autres forums (Thoër, 2009; Thoër, à paraître 2010), nous avons observé la présence d'usagers, habitués du forum, ou possédant une expertise particulière, qui jouent un rôle « d'experts de proximité » et viennent clôturer les décisions lorsqu'il y a absence évidente de consensus. Sur le site *Weight Loss forums*, ce rôle est largement assuré par l'administrateur du site. Celui-ci s'engage également dans d'autres démarches de constitution d'une expertise collective en proposant aux participants de dresser une synthèse sur certains produits à partir de leurs commentaires ou d'établir un comparatif des différents points de vente en ligne sur la base de leurs expériences d'achat. Ces initiatives restent toutefois assez limitées et suscitent peu de commentaires de la part des participants.

La façon dont les utilisateurs du forum se positionnent à l'égard des experts traditionnels, et notamment du médecin, dans le cadre de l'utilisation « non médicale » des produits pharmaceutiques amaigrissants est assez surprenante sur ce forum. En effet, contrairement à ce que l'on observe sur d'autres forums, si les informations récoltées permettent de s'appropriier les produits, elles ne sont pas utilisées pour renégocier le rapport au médecin, comme le soutenait Giddens (1991), sans doute parce que la relation de confiance est largement questionnée, les médecins n'étant pas à l'écoute de la demande de perte de poids des patients. Désapprouvant l'usage des produits amaigrissants, les médecins constituent dans certains cas des intermédiaires vers les médicaments et sont, de manière générale, peu mobilisés pour encadrer ces pratiques qui leur échappent, sauf pour gérer les conséquences fâcheuses de leur utilisation. C'est donc à chaque utilisateur de devenir son propre expert pour atteindre les objectifs de perte de poids qu'il s'est lui-même fixé. Le forum constitue ainsi un lieu indispensable d'information sur les produits et leur utilisation.

Espace d'échanges, le forum revêt également une dimension de support, que celui-ci soit actif et implique une réelle interaction, ou simplement le fait du partage des expériences de tentative de perte de poids. Cette fonction de

support est assurée tant par les participants que par l'administrateur du site. Il est intéressant de constater que le partage d'information sur les produits ou sur les points de vente est considéré par plusieurs comme une forme de support à la démarche de perte de poids, tant le manque d'informations dans ce domaine est important.

Cette recherche montre ainsi l'importance de diversifier les études sur les forums. En effet, on voit au travers de cet exemple, qui s'ajoute à d'autres études sur les forums portant sur les produits amaigrissants, que les modalités de construction des savoirs et de rapport à l'expertise présentent des similarités, mais aussi des différences. Celles-ci sont, selon nous, essentiellement attribuables au statut même des produits, c'est-à-dire à leur légitimité, mais aussi aux modalités de leur consommation (hors ou sous supervision médicale). Le contexte de consommation des produits semble notamment déterminer les catégories d'informations qui circulent dans les forums et le type d'experts mobilisé. Toutefois, il s'agit là d'une étude exploratoire. Il serait important de multiplier les analyses comparatives de forums sur les médicaments amaigrissants, mais aussi sur d'autres traitements, afin d'enrichir et de consolider ces résultats.

Il conviendrait également de tenir compte de l'origine géographique des participants. Dans le cas présent, les participants au forum sont majoritairement américains et n'ont donc pas accès à un système de santé public et universel. Il serait intéressant d'analyser des forums français ou québécois, où l'accès aux soins et aux médicaments est plus évident.

Il conviendrait, enfin, de privilégier dans les études à venir des approches méthodologiques qui permettent de mieux prendre en compte la perspective de l'utilisateur. Cela aiderait à mieux saisir les modalités d'appropriation des savoirs qui circulent dans ces forums et à cerner la signification de la participation à ces espaces. À ce titre, il serait important de s'intéresser aux nombreux usagers lecteurs qui, bien que ne participant pas aux forums activement, y puisent d'abondantes informations.

RÉFÉRENCES

- Abraham, S. et D. Llewellyn-Jones (1997). *Eating Disorders: The Facts*, Oxford, Oxford University Press.
- Akrich, M. et C. Meadel (2002). « Prendre ses médicaments/prendre la parole : les usages des médicaments par les patients dans les listes de discussion », *Sciences sociales et santé*, vol. 20, n° 1, p. 89-114.
- Ashar, B. et al. (2004). « Critical evaluation of Internet marketing of products that contain Ephedra », *Mayo Clinic Proceedings*, vol. 78, n° 8, p. 944-946.

- ASPQ (2004). *Mémoire sur la proposition législative de Santé Canada*, Montréal, Association pour la santé publique du Québec.
- Austin, S.B. (2001). «Population-based prevention of eating disorders: An application of the Rose prevention model», *Preventive Medicine*, vol. 32, n° 3, p. 268-283.
- Bessell, T.L. et al. (2003). «Surfing, self-medicating and safety: Buying non-prescription and complementary medicines», *Qualitative Safety Health Care*, vol. 12, p. 88-92.
- Brazin, L.R. (2007). *Internet Resources on Weight Loss and Obesity*, Londres, Haworth Press.
- Bresnahan, M. et L. Murray-Johnson (2002). «The healing Web», *Health Care For Women International*, vol. 23, n° 4, p. 398-407.
- Brodie, M. et al. (2000). «Health information, the Internet, and the digital divide», *Health Affairs*, vol.19, n° 6, p. 255-265.
- Brotsky, S. et D. Giles (2007). «Inside the "Pro-ana" community: A covert online participant observation», *Eating disorders*, vol. 15, n° 2, p. 93-109.
- Bruchez, C., M. del Rio Carral et M. Santiago-Delefosse (2009). «Coconstruction des savoirs autour des contraceptifs dans les forums de discussion Internet», dans C. Thoër, B. Lebouché, J. Levy et V. Sironi (dir.), *Médias, médicaments et espace public*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 245-272.
- Brug, J., A. Oenema, W. Kroeze et H. Raat (2005). «The internet and nutrition education: challenges and opportunities», *European Journal of Clinical Nutrition*, vol. 59, n° 1.
- Burrows, R. et al. (2000). «Virtual community care? Social policy and the emergence of wired self help information», *Information, Communication and Society*, vol. 3, n° 1, p. 95-121.
- CEFRIQ, <www.cefrio.qc.ca/fr/documents/veille/Le-Quebec-a-lheure-du-virage-e-Sante84.html>, (accès le 13 octobre 2008).
- Comscore (2008). «For health info, women more likely to turn to Web than friends or family», *Comscore, The contraception market place*.
- Cresson, G. (2001). «Les soins profanes et la division du travail entre hommes et femmes», dans P. Aiach, D. Cebe, G. Cresson et C. Philippe, *Femmes et hommes dans le champ de la santé, approches sociologiques*, ENSP.
- Crowley, D. (2002). «Where are we now? Contours of the Internet in Canada», *Canadian Journal of Communication*, vol. 27, p. 469-507.
- Davison, K. (1996). «The quality of dietary information on the world wide Web», *Journal of the Canadian Dietetic Association*, vol. 57, p. 137-141.
- De Pierpont, C. (2009). «La sexualité postpartum dans les fora Internet: un nouveau mode de socialisation?», *Civilisations*, vol. 58, n° 2.

- Department of Health (2000). *Policy f= Futures for UK Health 2000 Report*, <www.archive.official-documents.co.uk/document/nuffield/policyf/report2k.htm>, (consulté le 15 novembre 2003).
- Després, J.-P., I. Lemieux et D. Prud'homme (2001). « Treatment of obesity : Need to focus on high risk abdominally obese patients », *British Medical Journal*, vol. 322, p. 716-720.
- Dietitians of Canada (2002). « The Media and the Message : Identification of Media Habits of Consumers », <www.dietitians.ca/news/downloads/Identification_of_Media_Habits_Fall2002.pdf>.
- Doctissimo (2008). « Nouveau record d'audience : 7,2 millions de visiteurs uniques en janvier 2008. Doctissimo accentue son leadership sur l'Internet féminin », <www.medcost.fr/media/textes/pdf/pdf_medcost/CP_DOCTISSIMO_Audience%20180208.pdf>.
- Eysenbach, G. (2000). « Recent advances : Consumer health informatics », *British Medical Journal*, vol. 320, p. 1713-1716.
- Eysenbach, G. (2008a). « Medicine 2.0: Social networking, collaboration, participation, apomediation, and openness », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 10, n° 3.
- Eysenbach, G. (2008b). « Credibility of health information and digital media : New perspectives and implications for youth », dans M.J. Metzger et A.J. Flanagin (dir.), *Digital Media, Youth, and Credibility*, The John D. and Catherine T. MacArthur Foundation Series on Digital Media and Learning, Cambridge, The MIT Press.
- Fox, S. et L. Rainie (2003). « The online health care revolution : How the Web helps Americans take better care of themselves », *Pew Internet and American Life Project*, <www.pewinternet.org/pdfs/PIP>.
- Fox, N. et K. Ward (2006). « Health identities : from expert patient to resisting consumer », *Health*, vol. 10, n° 4, p. 461-479.
- Fox, N., K. Ward et A. O'Rourke (2005a). « The "expert patient" : Empowerment or medical dominance ? The case of Xenical, weight loss and the Internet », *Social Science and Medicine*, vol. 16, n° 6, p. 1299-1309.
- Fox, N., K. Ward et A. O'Rourke (2005b). « Pro-anorexia, weight-loss drugs and the internet : An "anti-recovery" explanatory model of anorexia », *Sociology of Health and Illness*, vol. 27, n° 7, p. 944-971.
- Fox, S. (2005). « Health information online », *Pew Internet and American Life Project*, Washington, DC, Pew Research Center.
- Fox, S. (2006). « Online Health Search », *Pew Internet and American Life Project*, Washington, DC, Pew Research Center.
- Fox, S. (2008). « The engaged e-patient population », *Pew Internet and American Life Project*, Washington, DC, Pew Research Center, p. 1-4.

- Griffiths, K. et H. Christensen (2000). «Quality of Web based information on treatment of depression: cross sectional Survey», *British Medical Journal*, vol. 321, p. 1511-1515.
- Hardey, M. (2001). «“E-health”: The Internet and the transformation of patients into consumers and producers of health knowledge», *Information, Communication and Society*, vol.4, n° 3, p. 388-405.
- Hesse, B.W. et al. (2005). «Trust and sources of health information: the impact of the Internet and its implications for health care providers: findings from the First Health Information National Trends Survey», *Archives of Internal Medicine*, vol. 165, p. 2618-2624.
- Horne, J. et S. Wiggins (2009). «Doing being “on the edge”: managing the dilemma of being authentically suicidal in an online forum», *Sociology of Health and Illness*, vol. 31, n° 2.
- Jordan, M.A. et T. Haywood (2007). «Evaluation of internet websites marketing herbal weight-loss supplements to consumers», *Journal of Alternative Complementary Medicine*, vol. 13, n° 9, p. 1035-1043.
- Kitzinger, J. et J. Reilly (1997). «The rise and fall of risk reporting: Media coverage of human genetic research, “false memory syndrome”, and “mad cow disease”», *European Journal of Communication*, vol. 12, p. 319-350.
- Kivits, J. (2004). «Researching the “informed patient” – The case of online health information seekers», *Information, Communication and Society*, vol. 7, n° 4, p. 510-530.
- Kivits, J. (2006). «Informed patients and the Internet: A mediated context for communication with health professionals», *Journal of Health Psychology*, vol. 11, n° 2, p. 269-282.
- Kline, K.N. (2003). «Popular media and health: Images, effects, and institutions», dans T.L. Thomson et al. (dir.), *Handbook of Health Communication*, Mahwah, Lawrence Erlbaum Associates, p 557-581.
- Kummervold, P.E. et al. (2008). «eHealth trends in Europe 2005-2007: A population-based survey», *Journal of Medical Internet Research*, vol. 10, n° 4, <www.jmir.org/2008/4/e42/>.
- Lagacé, M.C. et L. Renaud (2010). «La perception des messages et l'utilisation d'Internet en regard de la santé, l'alimentation et l'activité physique dans la population québécoise» dans L. Renaud (dir.), *Les médias et la santé: de l'émergence à l'appropriation des normes sociales*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 221-238.
- Lemire, M. (2009). «Redéfinition du rapport à l'expertise et au médicament: le cas des pharmacies en ligne», dans C. Thoër, B. Lebouché, J. Levy et V. Sironi (dir.), *Médias, médicaments et espace public*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 209-244.

- Lemire, M. (2008). « Application du concept de responsabilisation personnelle aux usages sociaux des technologies d'information et de communication en santé », *Tic et société*, vol. 2, n° 1, <revues.mshparisnord.org/ticsociete/index.php?id=351>.
- Lemire, M., C. Sicotte et G. Paré (2008a). « Internet use and the logics of personal empowerment in health », *Health Policy*, vol. 88, n° 1, p. 130-140.
- Lemire, M., G. Paré, C. Sicotte et C. Harvey (2008b). « Determinants of Internet use as a preferred source of information on personal health », *International journal of medical informatics*, vol. 77, n° 11, p. 723-734.
- Levy, J. et C. Thoër (2008). « Usages des médicaments à des fins non médicales chez les adolescents et les jeunes adultes: perspectives empiriques », *Drogues Santé et Société*, vol. 7, n° 1, p. 153-189.
- Lupton, D. (1994) « Medicine as culture: Illness, disease and the body in western societies », Londres, Sage Publications.
- Lupton, D. (1995). *The Imperative of Health*, Londres, Sage Publications.
- Michels, H. et al. (2007). « Use of non-prescription dietary supplements for weight loss is common among Americans », *Journal of the American Dietetic Association*, vol. 107, n° 3, p. 441-447.
- Miles, J., C. Petrie et M. Steel (2000). « Slimming on the Internet », *Journal of the Royal Society of Medicine*, vol. 93, p. 254-257.
- Monaghan, L. (1999). « Challenging medicine? Bodybuilding, drugs and risk », *Sociology of Health and Illness*, vol. 21, n° 6, p. 707-734.
- Nazeri, A. et al. (2009). « Arrhythmogenicity of weight-loss supplements marketed on the Internet », *Heart Rythm*, <[10.1016/j.hrthm.2009.03.001](https://doi.org/10.1016/j.hrthm.2009.03.001)>.
- Nettleton, S. et U. Gustafsson (2002). *The Sociology of Health and Illness Reader*, Cambridge, Polity.
- Office of National Statistics, <www.statistics.gov.uk/pdfdir/inta0806.pdf>, <www.dei.isepp.pt/~acc/docs/arpa.html>, (consulté le 13 octobre 2008).
- Ostry, A., M.L. Young et M. Hughes (2007). « The quality of nutritional information available on popular websites: A content analysis », *Health Education Research*, vol. 23, p. 648-655.
- Renahy, E., I. Parizot et P. Chauvin (2008). « Health information seeking on the Internet: a double divide? Results from a representative survey in the Paris metropolitan area, France, 2005-2006 », *BMC Public Health*, vol. 8, n° 1, p. 69.
- Renahy, E. et P. Chauvin (2006). « Internet use for health information seeking: A literature review », *Revue épidémiologique de santé publique*, vol. 54, p. 263-275.

- Renahy, E., I. Parizot, S. Lesieur et P. Chauvin (2006). « WHIST. Enquête sur les habitudes de recherche d'informations liées à la santé sur Internet », Paris, INSERM.
- Senis, F. (2003). *Pourquoi accéder à l'information médicale sur Internet par le biais des groupes de discussions ? Qualité, centres d'intérêts et motivations des participants aux forums médicaux. À propos du forum Usenet Fr.bio.medecine*, Bordeaux, Université Bordeaux 2 – Victor Segalen.
- Shaw, J. et M. Baker (2004). « Expert patient: dream or nightmare? », *British Medical Journal*, vol. 328, p. 723-724.
- Sobal, J. et D. Maurer (1999). *Interpreting Weight: The Social Management of Fatness and Thinness*, New York, Walter de Gruyter, p. 73-88.
- Sweet, M. (2009). « Pharmaceutical marketing and the Internet », *Australian Prescriber*, vol. 32, n° 1.
- Thoer, C., J. Pierret et J. Levy (2008). « Détournement, abus, dopage et automédication : quelques réflexions sur des pratiques d'utilisation du médicament hors avis médical », *Drogues Santé et Société*, vol. 7, n° 1, p. 19-54.
- Thoër, C. et C. de Pierrepont (2009). « Quand les femmes baby-boomers discutent des traitements de la ménopause sur Internet : Étude exploratoire d'un forum de discussion », dans I. Olazabal, *Que sont les babyboomers devenus ?*, Québec, Édition Nota Bene.
- Thoër-Fabre, C. (2006). « La crise entourant la remise en cause du traitement hormonal de substitution : un événement aux multiples dimensions », dans I. Olazabal et J. Lévy (dir.), *L'événement en anthropologie, concepts et terrains*, Québec, Presses de l'Université Laval, p. 161-184.
- Thoër, C. (à paraître 2010). « Construction des savoirs relatifs aux médicaments détournés par les jeunes adultes. Analyse exploratoire d'un forum de ravers », *Anthropologie et société*.
- Thompson, J.K. et L.J. Heinberg (1999). « The media's influence on body image disturbance and eating disorders: We've reviled them, now can we rehabilitate them? », *Journal of Social Issues*, vol. 55, n° 2, p. 339-53.
- Touboul, A. et E. Vercher (2008). « Communication et santé: entre rationalité marchande, logique d'information et communauté d'intérêts », *Tic et société*, vol. 2, n° 1, <revues.mshparisnord.org/ticsociete/index.php?id=378>.
- Tuffs, A. (2006). « Sponsorship of patients' groups by drug companies should be made transparent », *British Medical Journal*, vol. 333, p. 1238.
- Underhill, C. et L. McKeown (2008). « Obtenir une seconde opinion – Information sur la santé et Internet. Données basées sur l'Enquête canadienne sur l'utilisation d'Internet », *Statistique Canada, Rapports sur la santé*, ECUI (2005).

- Van Uden-Kraan, C. *et al.* (2008). «Empowering processes and outcomes of participation in online support groups for patients with breast cancer, arthritis, or fibromyalgia», *Qualitative Health Research*, vol. 18, n° 3, p. 405-441.
- Velkovska, J. (2002) «L'intimité anonyme dans les conversations électroniques sur les webchats», *Sociologie du travail*, vol. 44, p. 193-213.
- Ward, K. (2007). «"I love you to the bones": Constructing the anorexic body in "Pro-Ana" message boards», *Sociological Research Online*, vol. 12, n° 2, <www.socresonline.org.uk/12/2/ward.html>.
- Weisgerber, C. (2004). «Turning to the Internet for help on sensitive medical problems: A qualitative study of the construction of a sleep disorder through online interaction», *Information, Communication and Society*, vol. 7, n° 4, p. 111-132.
- Wikgren, M. (2003). «Everyday information exchange and citation behaviour in Internet discussion groups», *The New Review of Information Behaviour Research*, vol. 4, n° 1, p. 225-239.