

## DE L'INTERACTION A L'ENGAGEMENT: LES COLLECTIFS ELECTRONIQUES, NOUVEAUX MILITANTS DANS LE CHAMP DE LA SANTE

Hermès, 2007, 47, p.145-154

**Madeleine Akrich et Cécile Méadel**

Centre de sociologie de l'innovation, Ecole des mines de Paris

Les collectifs constitués par internet interviennent-ils dans la cité ? Proposent-ils de nouveaux vecteurs de la « contre-démocratie » (Rosanvallon, 2006), ces formes d'intervention non conventionnelles des citoyens visant à modifier notre monde commun ? Ainsi posée, la question fait l'hypothèse que la participation d'un acteur à des activités sur internet peut le conduire à adhérer à des formes de collectifs qui ne se réduisent pas à de simples agrégations d'individus, mais qui possèdent une identité, une organisation spécifique, une régulation.

De nombreux travaux ont ouvert la voix pour comprendre comment les internautes peuvent faire groupe : ont été ainsi explorés les formats de régulation des interactions et de la civilité, l'imposition de conventions linguistiques, l'établissement de rituels, la fixation de règles et la détermination des contrôles, voire des sanctions<sup>1</sup>. D'autres travaux ont mis l'accent sur l'importance, pour constituer le collectif, de la production de valeurs utiles à l'ensemble du groupe (Bakardjieva, 2003), éventuellement sous forme de connaissances spécifiques (Akrich et Méadel, 2003) et des stratégies permettant de répartir les compétences et les rôles (Granjon et Cardon) ou de rendre le collectif visible (Hine, 2000).

S'il y a bien collectif, y a-t-il pour autant activité collective et présence dans l'espace public ? (Dahlberg, 2001) Les travaux sur le militantisme électronique l'ont d'abord apprécié à l'aune du militantisme traditionnel, cherchant à mesurer, dans une approche individuelle (Nip, 2004), ses effets sur les activités de la vie réelle des acteurs et principalement sur leur sociabilité, sur la définition de leur espace privé, ou dans une perspective plus collective, son impact sur les formes d'engagement « offline ». Reste ouverte la question de leur format d'action : ces collectifs débouchent-ils sur de formes de participation et de représentation spécifiques ? Existents-ils en dehors de leur espace de délibération propre ? Et sous quelles conditions ?

On testera ici ces questions sur le terrain particulier des listes de discussion par messagerie électronique : des forums qui fonctionnent de manière fermée, les participants devant s'inscrire et l'anonymat étant dans les faits proscrit, caractéristiques qui assurent une certaine stabilité du groupe et une responsabilité des propos. Peut-on dire que chaque liste a une identité définie, c'est à dire une vision du monde commune, ou à tout le moins quelques principes partagés ? Ceux-ci ne sont que rarement explicités au moment de l'inscription, ou dans les messages d'accueil des modérateurs, sinon de manière assez générale ; mais en revanche ils apparaissent dans les échanges entre les contributeurs, dans les mises au point des membres les plus actifs, dans les polémiques qui agitent régulièrement et spasmodiquement toutes les listes. On peut donc faire l'hypothèse que bien que les listes

n'affichent pas, à la différence des associations, une raison sociale, des objectifs, etc., il s'opère plus ou moins une auto-sélection des participants sur la base de ce que les échanges donnent à voir : s'il n'y a pas « d'homophilie » (Manin et Dov) dans la mesure où le nouvel arrivant sera bien confronté à des positions avec lesquelles il peut être en désaccord, il est probable qu'il se désabonnera alors assez vite s'il ne partage pas a minima les préoccupations et les orientations qui apparaissent, même de façon floue, comme définissant la liste. Par ces mécanismes d'auto-renforcement, se constitue de manière dynamique et évolutive une certaine « philosophie » propre à chaque liste, qui se conçoit davantage comme la délimitation d'un espace de débat – certaines questions peuvent être discutées ou sont l'objet d'une préoccupation commune, d'autres non – que comme l'énoncé de postulats ou de principes d'action.

Une liste peut donc être considérée comme une entité en soi, possédant des traits distinctifs qui la définissent en tant que groupe particulier ; cependant, la question se pose de savoir si et/ou sous quelles conditions ces interactions sont susceptibles de déboucher sur la constitution d'un acteur collectif. Existe-t-il des mécanismes d'agrégation qui permettent de donner un sens collectif à une série d'interventions individuelles, de faire parler d'une voix, à l'extérieur de la liste, les voix différenciées de l'intérieur ?

Pour répondre à cette question, nous avons analysé des listes de discussion sur des questions liées à la santé : les groupes que nous considérerons ici concernent des thématiques aussi variées que les enfants autistes, la maladie de Parkinson, les blessures médullaires<sup>ii</sup>, la naissance. Il s'agit de groupes relativement anciens (au moins cinq ans d'existence), qui ont un niveau de participation élevé (entre 5 et 20 messages par jour) et qui comptent entre deux cents et quatre cents contributeurs, patients, parents et ou proches de patients pour l'essentiel.

La méthode de travail a consisté en une analyse du contenu des messages portant sur des thèmes liés à la structuration du collectif ; ces messages ont été sélectionnés, après exploration et essais-erreurs, à partir de plusieurs mots qui nous semblaient pertinents par rapport à la question que nous nous posions : association, politique, reconnaissance, tribunal, pétition... Le bruit ayant été éliminé, les fils de discussion (ensemble des messages discutant à partir d'un même point de départ) ont été reconstitués et lus.

Cette lecture nous a conduit à mettre en évidence trois niveaux d'action collective : les actions individuelles qui visent à des formes de reconnaissance collective, l'agrégation d'actions individuelles et la structuration collective.

### **Des actions individuelles visant la reconnaissance collective**

La première manifestation, minimale, de constitution de la liste comme collectif émane de certains de ses contributeurs qui cherchent à lui procurer des formes de reconnaissance collective, en se manifestant non seulement comme individu impliqué, mais aussi comme membre d'un groupe électronique. Ces interventions peuvent prendre différentes formes.

En premier lieu, l'intervention dans les médias : envoi de lettres aux journaux, pour rectifier une information jugée inexacte ou apporter un complément, participation à des émissions de radio ou de télévision. Par exemple, les parents contributeurs de la liste Autisme – qui ont pour objectif partagé de transformer la manière dont ce handicap est pris en charge socialement et médicalement – insistent sur l'importance de participer à de tels programmes afin que la nature non-psychiatrique des désordres autistiques soit connue du plus large public. Ils ne se présentent pas comme les représentants dûment mandatés par la liste, mais leur participation apparaît pourtant, pour partie, comme le fruit de l'action collective : ils se

sollicitent mutuellement lorsqu'ils sont invités, s'aident à construire des argumentaires communs, échangent des informations sur l'organisation des émissions, la participation, recueillent des séries de « cas » qui les aideront à illustrer leur propos et à dépasser leur exemple particulier.

Ensuite, le lobbying auprès des politiques et des associations : dans la liste des parkinsoniens, plusieurs contributeurs travaillent ensemble à des courriers envoyés à la Commission Européenne pour demander l'augmentation des budgets alloués à la recherche sur leur pathologie. Ces lettres ne sont pas signées de la liste dans son ensemble, mais, corédigées par plusieurs membres, elles parlent au nom d'un « nous » qui reste cependant indéfini. Dans toutes les listes, des contributeurs mentionnent leur participation à des associations de patients, à des commissions administratives, à des débats ou consultations, etc. Bien que cette participation soit souvent liée aux activités propres des contributeurs, il peut arriver qu'ils soient sollicités eu égard à leur appartenance à la liste qui leur a donné une certaine visibilité sur internet.

Enfin, sur certaines listes, des membres appellent à la participation à des essais cliniques : la liste des malades de Parkinson encourage les membres à poser leur candidature à un essai clinique, la participation permettant d'obtenir pour la liste des informations précises sur la recherche, de pouvoir éventuellement la critiquer, voire intervenir dans sa définition et son déroulement.

Ces trois formes d'actions sont au départ individuelles, mais appuyées ou « agrandies » par le passage par le cercle de discussion électronique. La participation aux listes de discussion électronique est donc plus ou moins explicitement associée au fait que les membres adhèrent à une identité collective commune, à laquelle ils se réfèrent lorsqu'ils disent « nous » en parlant des participants de la liste. Ce « nous » n'est pas monolithique : les dissonances sont admises et même parfois sollicitées. Mais il permet aux individus d'agir en tant que représentant (dans le sens premier du terme : c'est moi qui parle mais cela aurait pu être n'importe quel autre membre) et donc représentatif des personnes qui souffrent de la même maladie ou vivent avec le même handicap : chaque individu parle en son nom propre pour « eux » – le groupe des pairs constitué par la liste – et non pas en leur nom.

### **L'agrégation d'actions individuelles**

Le deuxième niveau d'action collective relève de ce que l'on pourrait appeler l'agrégation d'actions individuelles : les membres de la liste tentent de constituer une opinion commune ou de mettre sur pied une action partagée. Cela passe par des dispositifs permettant l'agrégation des individus, leur sommation : mise en place de sondages, participation à des manifestations publiques au nom de la liste ou encore lancement et soutien de pétitions.

Des outils sont proposés par la plupart des hébergeurs de liste (comme Yahoo) qui permettent de manière très simple de réaliser des sondages, de procéder à un vote à l'intérieur de la liste. Ils pourraient contribuer à construire, de façon économique, une opinion commune ; force est de constater cependant le manque d'enthousiasme des contributeurs qui refusent de s'y prêter. Le modérateur de la liste des blessés médullaires s'en irrite :

« Je vous rappelle que j'ai lancé, il y a quelques temps, un sondage : quatre personnes, moi comprise, ont répondu sur 270. Cela vous prendrait exactement dix secondes de répondre, et c'est anonyme. Aller sur l'adresse <http://...>, cliquer dans le texte, cocher les cases qui vous conviennent et puis cliquer sur "vote". Est-ce trop vous demander ? »

L'agrégation peut aussi passer par l'addition d'actions individuelles visant à produire un effet de masse, comme lors des manifestations : des appels sont parfois lancés sur les listes pour encourager les membres à participer à des manifestations, ou des événements publics liés à leur pathologie.

Autre moyen de sommation des individus, la pétition est un dispositif beaucoup plus utilisé que les précédents, mais avec un succès là encore mitigé. Dans la liste des blessés médullaires, par exemple, les membres discutent d'une pétition lancée par des scientifiques éminents (y compris un ancien ministre de la recherche) pour convaincre les parlementaires français d'autoriser les recherches sur les cellules souches des embryons humains. La discussion aborde directement les questions du statut collectif de la liste et oppose le modérateur qui voudrait bien signer la pétition en tant que collectif à un intervenant qui insiste sur le fait que rien ne l'autorise à préjuger de l'intention des membres de la liste. Leur échange montre le statut ambigu de la participation à une liste de discussion : le locuteur peut être présent ou absent, actif ou passif<sup>iii</sup>, il reste en tout cas irréductiblement singulier comme le rappelle sa signature électronique.

On est donc face à une sorte de paradoxe : comme on l'a vu, le fait d'avoir adhéré au groupe semble impliquer une forme d'adhésion à une identité commune. Mais dans toutes ces procédures qui visent à construire des formes d'agrégation, on note une nette réticence des membres à participer à des actions qui les conduiraient à donner une identité plus stable et un contenu plus marqué à ce « nous » de la liste qu'ils invoquent pourtant en permanence. Leur « nous » est une entité multiple, labile, confuse, qui ne peut pas être encadrée dans des pétitions, des énoncés fermés. Cela ne veut pourtant pas dire que ce « nous » peut assumer n'importe quelle position : dans plusieurs cas, des membres, dont les positions étaient trop décalées, sont exclus de fait, sinon formellement (épisode très rare).

Ce paradoxe apparent se dissout dès lors que l'on sort d'un cadre classique : tous les instruments que nous avons décrits appartiennent en effet au registre traditionnel des outils politiques (le sondage, le vote, la pétition, bref les outils de la représentation). Or l'internet est précisément un des vecteurs participant à la constitution d'une autre forme de politique : comme le note Marc Abélès<sup>iv</sup> dans son analyse de ce qu'il appelle la démocratie individualiste, « l'exigence n'est pas tant à la production d'une opinion majoritaire qu'à la possibilité pour le plus grand nombre d'entrer dans le débat, d'exprimer une opinion. » Comment alors penser à la fois le maintien de la diversité des contributeurs, de leur irréductible individualité et la construction d'une forme d' « agency » collective ?

Nous ferons l'hypothèse, étayée par un certain nombre d'exemples, que cette « agency » se constitue au travers de certains dispositifs mis en place par les listes, qui peuvent être considérés comme des instruments d'objectivation et de représentation.

Les outils d'aide à la médication conçus sur la liste des parkinsoniens en sont un bon exemple. L'enjeu est central pour les malades : ils ne peuvent pas vivre sans la dopamine, mais la variabilité forte de leur état rend très difficile le bon ajustement de médicament, l'excès étant aussi préjudiciable que le manque. Un premier logiciel d'aide au dosage est mis au point par le créateur de la liste, un ingénieur malade, avec l'aide d'un médecin dont la femme est atteinte. Bien que cet outil circule et soit utilisé par les membres de la liste, c'est un échec sur le plan institutionnel : les instances médicales et associatives externes refusent de le reconnaître, car les médecins ne supportent pas cette immixtion des patients dans leurs prescriptions. Deux autres tentatives ont été faites, la dernière tablant sur l'alliance avec les scientifiques : une malade, jeune, elle aussi ingénieur, se lance dans un diplôme de pharmacologie pour acquérir les compétences nécessaires et pour concevoir des outils de

mesure certifiées qui permettent d'espérer une alliance avec les associations reconnues. Dans les trois cas, l'objectif n'est pas seulement d'équiper mieux les membres de la liste et de leur permettre de mieux vivre, mais aussi d'exporter les résultats de l'expertise collective construite par la liste, afin de modifier, plus généralement, la relation entre patient et soignant : le logiciel dit, informellement, que la prise en charge ne peut être abandonnée au soignant, que le patient doit y jouer son rôle, qu'il doit se donner les moyens de collaborer avec le médecin s'il veut obtenir une meilleure efficacité de la consultation. De ce point de vue, il constitue en acte, dans sa capacité à transformer le rapport individuel à la maladie ainsi que les rapports des patients à leurs médecins, une matérialisation de cette « agency » collective.

Les outils éducatifs pour les enfants autistes mis au point par les parents, échangés entre eux et proposés à certains professionnels – tableaux de bord des activités, cartes de mots pour des enfants non verbaux, descriptifs de séances de travail avec photos – représentent une forme similaire d'inscription du collectif dans des dispositifs partagés qui se donnent très directement à voir comme des instruments de transformation de l'autisme et de ses prises en charge.

D'autres dispositifs ont plutôt comme objectif d'équiper la réflexion et le discours : c'est le cas des bibliographies collectivement constituées qui forment une sorte de culture commune et qui peuvent ensuite être communiquées aux journalistes, aux politiques, aux instances professionnelles etc. pour étayer la démonstration. De même, la constitution de bases de « cas », de récits d'expériences personnelles, nourrit la réflexion, permet de développer des approches communes, de forger des concepts descriptifs, de faire nombre sans pour autant écraser les individualités : le portail « naissance »<sup>v</sup> qui a été constitué au départ en relation avec la liste de discussion sur ce thème est un bon exemple de l'intégration de ces différents éléments.

Tous ces instruments font circuler hors de la liste une définition incarnée des objectifs qu'elle se donne. A la différence des outils traditionnels de la représentation politique, ces instruments directement connectés aux problèmes qu'affrontent les contributeurs de la liste, réussissent mieux à créer du collectif, à le faire vivre, en se donnant les moyens d'objectiver ou de représenter ce que les membres d'un cercle de discussion sont et font ensemble. L'utilisation de ces différents outils implique une activité individuelle et donc ménage une part conséquente d'autonomie ; de ce point de vue, les outils sont d'assez justes analogues de la liste : ils expriment le collectif, mais ne peuvent le faire qu'au travers d'une réappropriation individuelle.

### **La structuration collective**

Sous quelles conditions, une liste de discussion peut-elle aller au delà, c'est-à-dire se transformer en acteur collectif visible et présent dans l'espace extérieur ? Sur cette question, nous apporterons une réponse en demi-teintes : tout d'abord, les liens des listes avec d'autres organisations, et en particulier les associations de patients, sont multiples mais passent pour beaucoup par l'intermédiaire des personnes. Dans la liste sur l'autisme, par exemple, la plupart des participants sont impliqués dans des associations locales et militent pour obtenir des moyens : Ils sont de fait confrontés à un monde où les associations apparaissent comme des acteurs centraux de la prise en charge des enfants et s'investissent dans des actions individuelles et collectives. L'agir collectif de la liste ne consiste pas à rendre plus actifs des gens qui le sont déjà beaucoup. La liste fonctionne davantage comme un moyen de faire le

lien entre les nombreuses organisations existantes et de comparer les pratiques, les projets, les façons de faire de ces différents collectifs.

En second lieu, dès lors que les relations deviennent plus formelles et engagent la liste dans son ensemble, elles semblent aussi se tendre : la liste des blessés médullaires a fusionné à un moment de son histoire avec une autre liste liée à une association de patients dans le but de fédérer les initiatives et les personnes ; mais les objectifs ont divergés amenant le modérateur à créer une nouvelle association de patients qui n'a pas réellement fonctionné. La liste des parkinsoniens a cherché de façon très volontariste à créer un réseau d'échange communs avec les deux grandes associations nationale, mais l'accord a été une impasse et n'a débouché sur aucune réalisation commune.

Il semble donc que les collectifs qui se constituent autour des listes de discussion soient peu solubles dans la dynamique associative ; sans doute, la coexistence, décrite précédemment, entre une forme d'identité collective et des différences interindividuelles dont l'irréductibilité est maintenue par le médium, rend-elle complexe l'articulation des listes avec les associations. Cependant, l'histoire de la liste autour de la naissance invite à suivre une autre piste, celle de la constitution progressive de groupes qui se différenciant, se liant aussi avec des éléments extérieurs, essaient et participent à l'émergence d'un mouvement engagé dans l'espace public. En effet, à partir d'une liste de discussion plutôt orientée vers le partage d'expériences et l'échange, vont se développer des listes spécialisées (sur la césarienne, sur l'épisiotomie etc.), puis une liste, dont les archives sont publiques, destinée à la réflexion politique, puis encore des associations... Enfin, à partir de ce tissu et à la faveur de rencontres et d'événements particuliers – que nous ne pouvons détailler ici – s'est constitué un collectif interassociatif qui joue aujourd'hui un rôle majeur dans la représentation des usagers à l'intérieur des instances locales, régionales, nationales traitant des questions de périnatalité... un point important ici étant que ces différents espaces – listes, associations, collectif – restent liés entre eux. Autrement dit, les listes elles-mêmes parce qu'elles rassemblent des projets et des motivations variées ne se laissent pas structurer dans un mouvement : en revanche, elles peuvent être la source – dans tous les sens, point de départ et ressource permanente – à laquelle s'alimentent des mouvements organisés.

## **Conclusion**

L'engagement des personnes dans ces cercles de discussions électroniques diffère, on l'a vu, des formes traditionnelles de mobilisation politique. On peut tirer trois conclusions sur ce format spécifique.

D'abord, cette vie collective dans le cercle de discussion électronique passe par une adhésion limitée à un groupe de pairs qui ne suppose pas un engagement dans un programme d'action commun, l'investissement dans une tâche collective, la construction d'un projet partagé. Même les listes dont le combat est le mieux cadré, comme celle des parents d'enfants autistes qui se battent contre les interprétations psychanalytiques s'arrêtent à une adhésion informelle et n'exigent pas de leurs membres qu'ils manifestent leur accord inconditionnel par rapport à la philosophie de la liste.

Ensuite, on constate que ces listes bricolent de nouvelles formes de constitution du collectif. Les dispositifs traditionnels de la représentation politique opèrent mal dans ces cercles de discussion : les membres ne veulent pas que ce collectif électronique auquel ils adhèrent ait une identité stable et un contenu trop défini. En revanche, les instruments qui matérialisent certaines « options » de la liste permettent une forme de représentation du collectif formé par la liste à l'extérieur ; ils donnent une identité à la liste, mais la

circonscrivent dans un dispositif précis, limité, que chacun peut à sa guise mobiliser et adapter. Les listes produisent donc une forme d'engagement souple, mais opérant, dans un collectif labile et malléable, et c'est sans doute une de leurs originalités.

Enfin, l'articulation des listes à des mouvements organisés comme les associations s'effectue selon deux grands axes : d'une part, les listes servent de liens et de ressources entre des initiatives ancrées d'autres collectifs ; d'autre part, elles peuvent être un des éléments importants à partir desquels émergent, en s'en différenciant, de nouveaux mouvements, de nouveaux collectifs engagés dans l'espace public. Les listes apparaissent donc comme des sortes de laboratoire dans lesquels les informations circulent et sont débattues, les convictions s'éprouvent et se forment, les options stratégiques qui pourront être reprises dans d'autres espaces, eux même reliés à d'autres formes d'action collective, sont élaborées et testées.

Akrich, M. et Méadel, C., "Prendre ses médicaments / prendre la parole : les usages des médicaments par les patients dans les listes de discussion électroniques", *Sciences sociales et Santé*, 2004, 20, 1, pp 89-116.

Bakardjieva, M., "Virtual togetherness: an everyday-life perspective", *Media, Culture & Society*, 2003, 25, pp 291-313.

Dahlberg, L., "Democracy via cyberspace. Mapping the rhetorics and practices of three prominent camps", *New Media and Society*, 2001, 3, 2, pp 157-177.

Granjon F. et Cardon D., Mouvement altermondialiste et militantisme informationnel, Le cas d'Attac-Info lors du FSM 2003

Hine, C., *Virtual Ethnography*, London, Sage, 2000.

Lev-On, A. et Manin, B., "Internet : la main invisible de la délibération", *Esprit*, 2006, mai.

Nip, J. Y.M., "The Relationship between Online and Offline Communities: The Case of the Queer Sisters", *Media, Culture & Society*, 2004, 26, 3, pp 409-428.

Papadakis, M. C., *People Can Create a Sense of Community in Cyberspace*. International's Science and Technology Policy Program), 2003.

Rosanvallon, P., *La contre-démocratie. La politique à l'âge de la défiance*, Paris, Seuil, 2006. Résumé

Les collectifs constitués par internet interviennent-ils dans la cité ? Existe-t-il des mécanismes qui permettent de passer des interactions électroniques à des interventions perçues comme émanant d'un groupe ? En prenant comme terrain d'études des listes de discussion par mail sur des thématiques liées à la santé et au handicap, on verra émerger trois niveaux d'action collective : les actions individuelles qui visent à des formes de reconnaissance collective, l'agrégation d'actions individuelles en particulier à travers des outils de représentation propres à chaque liste et la structuration en collectif actif dans l'espace politique.

SANTE POLITIQUE INTERNET MILITANTISME PARTICIPATION PATIENTS

HEALTH POLITICS INTERNET ACTIVISM PARTICIPATION PATIENTS

From interaction to involvement: are electronic groups new activists in the health sector?

How do electronic groups of discussion intervene in politics? Is it possible to identify mechanisms of transition between electronic interactions to collective interventions attributed to the group as a whole? Drawing upon an analysis of electronic groups concerned with health and disability issues, we will describe three forms of collective action: individual action seeking for collective recognition, aggregation of individual actions through the elaboration of specific tools for representation, linked to the group and its concerns, and lastly, the structuration of the group as a collective acting in the political space.

---

<sup>i</sup> Voir une synthèse in (Papadakis, 2003).

<sup>ii</sup> C'est-à-dire de personnes dont la moelle épinière a été endommagée entraînant une paralysie.

<sup>iii</sup> Les membres « dormants », qui reçoivent les messages sans participer, sont partie intégrante de la liste, comme l'illustre ce commentaire du modérateur de la liste des parkinsoniens : « La liste est un espace de libre parole et de libre silence. Ceux qui ne s'expriment pas ont leurs raisons. Ceux qui s'expriment rarement ont leurs raisons. Ceux qui s'expriment souvent ont leurs raisons. Il n'y a pas de règle du jeu. Le seul critère de réussite est le nombre d'adhérents. »

<sup>iv</sup> « Le « royalisme », nouveau langage », *Le Monde*, 18 octobre 06, p.18

<sup>v</sup> <http://fraternet.org/naissance/>