

# Une charte des listes de discussion entre patients : proposition pour une autorégulation

Cécile Méadel, David Oziel

▶ **To cite this version:**

Cécile Méadel, David Oziel. Une charte des listes de discussion entre patients : proposition pour une autorégulation. La Presse medicale, 2008, 37 (12), pp.1809-1816. hal-00923102

**HAL Id: hal-00923102**

**https://minesparis-psl.hal.science/hal-00923102**

Submitted on 6 Jan 2014

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

# Une Charte des listes de discussion entre patients. Proposition pour une autorégulation

Cécile Méadel[1]; David Oziel[2]

[1]Centre de sociologie de l'innovation. Ecole des Mines de Paris, Paris, France

[2]European Organisation for Rares Diseases (Eurordis), Paris, France

**Corresponding Author:**

Cécile Méadel, *PhD, Maître de recherche*

Centre de sociologie de l'innovation. Ecole des Mines de Paris

*60 boulevard Saint-Michel*

*75006 Paris*

France

*Phone: 33-1 40 51 91 89*

*Fax: 33-1 40 54 56 28*

Email: cecile.meadel@ensmp.paris

Pour un grand nombre de citoyens des pays développés, l'internet est devenu un important outil pour la prise en charge de leurs questions de santé [1-3]. Parallèlement, se sont développés des groupes de patients qui interviennent pour soutenir les malades et leurs proches, les aider à affronter des situations complexes et à comprendre à la fois leur pathologie et ses formes de prise en charge. A la jonction de ces deux mouvements, se développent, avec la même rapidité et le même succès, les listes de discussion électronique entre patients. Nouvelle forme d'organisation sociale, ces groupes à distance posent des problèmes inédits de régulation qui ont conduit certains de leurs animateurs à proposer des codes de bonne conduite. Cet article s'intéresse précisément à un tel texte, le premier qui a été conçu spécifiquement pour les listes de discussion entre patients par messagerie électronique.

Ces listes, désormais fort nombreuses et bien repérées, réunissent des internautes reliés par une préoccupation commune, une pathologie, un handicap, une question relative à la santé comme l'accouchement ou l'allaitement… Ces espaces où les malades et leurs proches peuvent discuter de leurs problèmes, échanger autour de leurs expériences, trouver du soutien ou de l'aide jouent un rôle désormais reconnu (citons parmi d'autres : [4-10] ). La littérature médicale, en particulier, abonde de descriptions de ces communautés (parmi de très nombreuses références : [11-16] ). Ces descriptions insistent sur les bénéfices qu'en reçoivent les patients : ces listes apportent un soutien psychologique et améliorent la qualité de vie des patients ; elles sont présentées comme une alternative ou un complément des groupes de soutien, lorsque les barrières géographiques, les entraves physiques ou la pudeur rendent la participation difficile. Certains estiment, cependant, que ces avantages sont difficiles à apprécier en l'absence d'études quantitatives [17]; d'autres proposent, dans un article du *British Medical Journal,* de les considérer comme les « modernes agoras de notre siècle » [18] capables d'aider les personnes à affronter les défis posés par des questions de santé de

plus en plus complexes. Leurs limites ont été tout aussi souvent décrites et différent selon le point de vue où l'on se place : il est difficile d'y contrôler le volume des échanges ; le manque de contact physique et de proximité entre les membres peut gêner; l'absence de contrôle sur les émotions et la facilité du médium entraînent régulièrement des débordements pendant lesquels les échanges s'enflamment ; les informations ne sont pas directement contrôlées par une autorité médicale, etc. Cette dernière remarque est assez largement diffusée alors même que des travaux montrent que, désormais, les informations diffusées par les listes de discussion sont très fortement concernées par les aspects biomédicaux des pathologies [7,19] et, en dépit de cette importance des contenus scientifiques ou techniques, ne véhiculent que fort peu d'erreurs (environ 0,2% pour la liste sur le cancer étudiée) [20].

Il ne faut, en effet, pas confondre ces listes avec les forums ou autres « clavardages » : elles supposent une démarche volontaire d'adhésion qui fait que seuls les abonnés reçoivent les messages de la liste et peuvent envoyer des messages. Le choix d'un tel médium, une liste sur inscription, modifie la physionomie du groupe et favorise la constitution d'un collectif, c'est-à-dire d'un groupe de personnes relativement soudées, avec des rôles progressivement définis. En témoigne le fait, qu'à la différence des forums, les participants ne s'abritent ordinairement pas derrière un pseudonyme et révèlent très vite leur véritable identité. Ces groupes ont une homogénéité assez importante. La participation y est principalement ouverte aux patients ou parents de patients ; mais, comme la plupart ne mettent pas de barrière à l'entrée, elles sont souvent fréquentées également par des professionnels de la santé, très souvent comme membre muet, voire comme passager clandestin, lisant les messages mais ne participant pas aux échanges.

## L'autorégulation

Ces groupes existent désormais depuis le milieu des années 90. Si beaucoup sont lancés, peu parviennent à créer un véritable climat d'échanges leur permettant de rassembler un nombre de membres suffisant pour vivre et perdurer. La première tâche de leur pilote est bien celle-là, dans la capacité à réunir un groupe d'intervenants capables d'intéresser à leurs messages les personnes concernées. Passée cette phase de démarrage, le gouvernement de ces groupes à distance pose des problèmes classiques : équilibre entre les interlocuteurs et les thématiques, régulation des perturbations, animation des débats… Des codes se sont attaqués à ces questions pour les groupes électroniques de tous ordres.

Il existe en effet de nombreux modèles pour la régulation des groupes électroniques, codes de déontologie, code de bonne conduite, charte…. Ces textes, nombreux aussi dans le domaine de la santé par l'internet, en particulier pour fixer les règles des échanges électroniques entre professionnels et malades [21-23], ne sont pas adaptés au cas particulier qui nous intéresse ici avec sa cible et son médium spécifiques : les listes par mail pour patients.

Il manquait donc, de l'avis d'acteurs du domaine, une charte fixant les grands principes de gouvernement de telles listes. La volonté de disposer d'un texte de référence repose sur des motivations à la fois éthiques et organisationnelles Il s'agit de permettre le bon

fonctionnement de ces groupes, qui partagent des objectifs communs de soutien des malades, ou de leurs proches, de respect des approches personnelles, de coopération avec les médecins, personnels de soin et chercheurs, tout en éliminant ce qui peut nuire au bon équilibre de la liste, et donc de permettre aux modérateurs de disposer d'un texte de référence, cadrant l'activité de la liste et justifiant leur intervention. Dans une perspective plus large, une telle charte était également vue sinon comme un gage, du moins comme une garantie présentée à ceux qu'inquiète le développement d'une information médicale échappant à ses circuits traditionnels, et tout particulièrement aux professionnels de la santé et aux autorités sanitaires.

Ce souci de fixer les règles de fonctionnement des groupes électroniques est partagé par les pouvoirs publics qui s'inquiètent tout particulièrement de l'absence de contrôle sur les contenus médicaux. Ainsi la Haute Autorité de santé, en France, a reçu mission de « proposer des dispositifs permettant d'améliorer et de certifier la qualité de l'information médicale, notamment celle diffusée par le biais des logiciels d'aide à la prescription ainsi que celle accessible à tous sur les sites Internet santé ».

## Méthode : le procédé d'écriture de la charte

Une charte répondant à cet objectif d'autorégulation a donc été rédigée par un groupe de travail réuni à l'initiative d'Eurordis (European Organisation for Rares Diseases), une fédération d'associations de malades et d'individus actifs dans le domaine des maladies rares. Cette association, sensible à l'isolement des personnes atteintes par des pathologies rares et aux bénéfices apportés par l'échange entre malades, encourage la création de listes de discussion entre patients et s'est alliée avec un hébergeur lui aussi associatif, Médicalistes, pour permettre la création d'un certain nombre de listes de discussion pour des pathologies rares. Cependant, cette charte (qu'on désignera ici désormais comme la Charte) a vocation à être adoptée par toute liste de patients (et pas seulement celles liées à Eurordis). Elle est désormais disponible en ligne, dans ses deux versions, intégrale et abrégée, en anglais et en français.

Le groupe de travail était composé d'une quinzaine de personnes considérées comme des spécialistes de l'internet des patients : sept responsables de listes de discussion, deux webmaîtres médecins, dont le fondateur de Médicalistes, les autres étant des sociologues, consultants… Pendant plusieurs mois, la Charte a été discutée dans une liste de messagerie électronique ; plus de trois cents messages ont été échangés ; un wiki permettait le travail sur le texte lui-même. Le mandat fixé au groupe était clairement normatif : fixer les principes permettant un bon fonctionnement des groupes, ce bon fonctionnement ne se réduisant pas aux règles de civilité ordinaire du texte, pour lesquelles les nétiquettes existantes auraient probablement suffi, mais ajoutant un certain nombre de contraintes.

L'objectif de cet article est précisément d'analyser les préceptes préconisés dans le cadre de la Charte, ce qui est une manière d'éclairer l'éthique de la responsabilité que se fixent de telles listes. Il s'attachera donc à montrer quelles formes d'organisation du collectif la Charte prescrit et quels sont les principes qui doivent permettre aux listes de remplir leur double objectif de responsabilité et de développement. Ou, pour le dire autrement, comment faire fonctionner une communauté de telle sorte qu'elle apporte aide et soutien à ses membres, qu'elle perdure et qu'elle ne produise pas d'effets négatifs sur les personnes. On étudiera donc les règles de la Charte en distinguant deux formats prescriptifs : dans une première partie, la

régulation de la civilité et de la légalité et dans la seconde les instructions plus particulièrement adaptées aux groupes de patients et aux contenus médicaux. Plutôt que de règles ou de prescriptions, il serait d'ailleurs plus juste de parler de recommandations, le texte étant conçu pour être adapté par chaque liste aux caractéristiques propres à la fois de ses membres et de leur pathologie ou préoccupation commune.

## Une charte quasi juridique

Comme nombre de chartes de l'internet, la Charte proposée par le groupe de travail d'Eurordis se donne comme première ambition de faire respecter à la fois les lois en vigueur et les principes partagés de la civilité. La Charte rappelle que l'internet n'est pas « une zone de non droit » et que toutes les lois s'y appliquent en rappelant des principes très généraux pour celles qui sont le plus souvent discutées à propos de l'internet : la liberté de communication, le respect de la confidentialité des informations et de la vie privée, la protection de la jeunesse. Le texte ne règle ainsi pas la question de la pluralité des espaces judiciaires concernés : les droits européens ne sont pas nécessairement unifiés en ces matières et en outre les participants peuvent résider en dehors de l'Union Européenne. La Charte laisse donc à chaque participant la libre appréciation de la définition de l'espace juridique dont relèvent les messages de la liste, des règles à appliquer, voire des éventuelles poursuites.

En cela elle adopte une position pragmatique : la question n'est pas décidable dans l'absolu et en outre l'expérience des responsables de listes atteste du nombre très faible, voire nul de messages qui relèveraient d'un traitement judiciaire. Les textes qui fixent la déontologie des groupes professionnels ont désormais acquis une valeur quasi juridique devant les tribunaux [24,25], et il n'est ainsi pas exclu que, dans le cas fort improbable d'une action en justice, la définition des grands principes puisse faire office d'engagement.

La deuxième ambition de la charte communément partagée par ce type de texte est le respect de la Nétiquette. Les règles de celle-ci, proposées en octobre 1995 dans le document *Netiquette guidelines* [26] définissent les préceptes du savoir-vivre, l'étiquette des relations de la communication sur l'internet (par différents médiums : courrier électronique, liste de discussion, chat…). La Charte s'inscrit dans la continuité de ce texte, en insistant plus que ne le fait la Nétiquette sur le « respect des autres utilisateurs », le respect des « différences » religieuses, politiques, cultuelles et culturelles… La Charte vient donc protéger l'abonné qu'elle appréhende comme individu vulnérable qui peut être fragilisé par des messages déplacés.

## Une application spécifique

A côté de ces deux formats prescriptifs, civique et légal, assez communément partagés par tous les textes qui visent à gouverner l'activité des listes de discussion, voire plus généralement des échanges sur l'internet, la Charte propose une régulation plus spécifiquement adaptée à sa cible particulière : les listes de discussion entre patients. Trois thèmes jouent, de ce point de vue là, un rôle central dans les règles fixées par la Charte :

1. Le rôle des responsables de listes ;
2. La définition du contenu ;

3. Les relations avec le corps médical, et plus largement les professionnels.

**Le rôle des responsables**

La Charte propose des règles de bonnes pratiques à la fois pour les prestataires techniques, les hébergeurs de listes, et pour les administrateurs, modérateur, éditeur ou gestionnaire. Pour les premiers, la Charte s'emploie à définir les règles qui garantiront la protection des abonnés, le respect de leurs données personnelles, la conservation et la protection des archives, la garantie d'une qualité de services. En fait, la Charte attire l'attention de ses lecteurs sur des consignes, qui ne se distinguent pas, sur le fond, des règles ordinaires suivies par les prestataires techniques, mais, en détaillant particulièrement leurs modalités, elle insiste sur la fragilité des abonnés et la nature sensible des contenus échangés.

Plus spécifique est en revanche le rôle qu'elle attribue au modérateur. Berge et Collins [27] ont montré la diversité des rôles que s'attribuent les responsables de listes de discussion de patients : ils insistent en particulier sur le rôle administratif (gérer les inscriptions, les archives…) et sur celui d'animateur, défini comme un participant de la liste particulièrement impliqué dans les débats (*primus inter pares*, en quelque sorte) et servant de médiateur dans les échanges.

Le modérateur défini par la Charte est investi d'une mission plus large et surtout plus exigeante d'animateur-protecteur-informateur. Il anime les débats en cours, mais se soucie aussi de maintenir un certain volume d'échanges (tâche difficile en période d'accalmie, traditionnelle pendant les périodes de vacances, par exemple). Il intervient tout particulièrement dans les périodes de tension et protège la liste contre les abonnés inopportuns ou gênants, les usurpateurs (qui se cachent derrière plusieurs identités par exemple), les interventions maladroites, voire désobligeantes. Enfin, il est tenu de fournir l'information qui pourrait être nécessaire pour éclairer les abonnés sur le thème qui les réunit. En cela, son action n'est pas très différente de celle des autres abonnés, en particulier des « gros locuteurs » [28] qui alimentent la liste en informations. Mais il intervient là où l'information manque, quand tous les autres ont abandonné ou se sont désintéressés de la question. On voit ici que la charge qui pèse sur les épaules des responsables de liste est à la fois lourde et continue, à la mesure des responsabilités qui leur sont reconnues [10]. Faire vivre un tel collectif exige donc un important travail face aux menaces qui peuvent toujours compromettre le bon déroulement des discussions, voire remettre en cause la survie du groupe : le silence, la carence d'informations, la présence d'importuns…

En définitive, le modérateur défini par la Charte se retrouve investi d'une mission informative forte ; comme c'est aussi le cas des modérateurs de débats politiques [29], on peut dire d'eux qu'ils agissent comme des intermédiaires entre les citoyens et les professionnels : « en améliorant le niveau d'interactivité des discussions, en stimulant la participation des citoyens aussi bien que des politiques ou des administratifs, en s'impliquant dans l'ordre du jour et l'organisation des débats, en fournissant de l'information (…) les modérateurs s'instituent eux-mêmes comme acteurs de la communication entre les citoyens et

l'administration » [30], l'administration étant pour la Charte à la fois les pouvoirs publics et le corps médical.

**La définition du contenu**

Dans tous les groupes de discussion modérés, les responsables font état de la nécessité de fixer des limites à ce qui peut être écrit. La Charte les encourage à réfléchir à ces limites, d'un double point de vue : l'appréciable et l'acceptable.

L'appréciable relève de ce que certains acteurs ont appelé, par analogie avec le vocabulaire technique, le « rapport signal sur bruit », soit le ratio de messages considérés comme pertinents par rapport à la thématique générale de la liste. Cette question fait souvent débat dans les listes : jusqu'à quel point peut-on accepter des messages qui n'ont rien à voir avec le thème central, mais qui peuvent aussi assurer des fonctions de convivialité et conforter la communauté ? Signe de l'acuité du problème, l'hébergeur associatif Médicalistes propose, pour alléger le volume des messages reçu chaque jour, la possibilité d'ouvrir une seconde liste consacrée au « bla-bla », à côté de la liste « thématique ».

L'acceptable est plus critique encore puisqu'il touche à la définition de l'information médicale. La Charte inscrit les listes dans un horizon de responsabilité où elles cherchent à la fois à garantir la validité des informations diffusées, à chasser les messages dangereux, sectaires, ou charlatanesques, mais aussi à permettre la pluralité des approches, contre une vision trop univoque de la maladie ou du soin. L'équilibre est toujours difficile et parfois hasardeux. Il l'est particulièrement dans le contexte de la médecine où, pour certaines pathologies, les professionnels peuvent répugner à admettre une pluralité d'options thérapeutiques ou des choix divergents pratiqués par des confrères d'autres pays ou encore la validité d'une opinion profane.

**Les relations avec le corps médical**

La question des interactions entre la liste et les professionnels de la santé a été largement discutée par le groupe de réflexion de la Charte et c'est peu dire qu'elle a été considérée comme décisive. Ces relations avec le corps médical doivent être conduites, selon les auteurs de la Charte, sous le double signe de la transparence des règles et du respect mutuel.

La participation directe de médecins aux débats des patients, dont la littérature a d'ailleurs montré qu'elle est souvent refusée par les listes de patients, pose en effet plusieurs problèmes : explications trop directives ne laissant pas la place à des alternatives thérapeutiques, risques de conflit d'intérêt ou de détournement (par exemple pour des essais cliniques), possibilité de coparticipation involontaire d'un malade avec son propre thérapeute (particulièrement dans le cas de maladies rares où les praticiens sont peu nombreux et où le patient ne souhaite pas nécessairement que ce qu'il confie à la liste soit communiqué à ses soignants)… Et symétriquement, risque pour le praticien d'un recours d'un patient (assez improbable mais craint), d'une réprobation par ses collègues (pour concurrence déloyale)…

Plus indirectement, les professionnels peuvent également être intéressés par les données produites par la liste, par exemple corpus de réactions de patients aux effets des traitements, description des effets secondaires, jugements sur les espaces de soin et leur application des

nouveaux protocoles [31,32]. La Charte attire l'attention de ses responsables sur cette possible instrumentalisation de ses travaux et prescrit de les encadrer soigneusement : les chercheurs devant préalablement soumettre aux responsables une demande argumentée expliquant l'objet de l'étude et mettant en place des méthodes respectueuses de la confidentialité et de l'anonymisation des données personnelles.

La Charte insiste donc sur l'asymétrie de positions et de compétences entre l'abonné-patient et le professionnel de la santé. Ce dernier se voit donc attribué une position particulière. Une liste doit faire connaître si elle accepte, en général, la participation des professionnels, et ceux-ci doivent se faire connaître lors de leur inscription. La Charte est sur ce point d'une grande précision, détaillant les différentes formes d'interactions potentielles entre les professionnels et la liste. Cette casuistique de leurs relations doit permettre à la liste de faire face à toute situation potentielle. En fait, on peut dire que, confrontée à une certaine méfiance des professionnels de santé envers les listes de discussion et le type d'informations qui y circulent, la Charte affiche une politique explicite : leur autorité est respectée, leur savoir n'est pas contesté, leurs compétences sont reconnues.. Mais ils sont les hôtes et non les légitimes destinataires de la liste.

## Conclusion : la Charte pour outiller les responsables de listes

Si le cadre du fonctionnement de la liste est posé, de même que le rôle de ses responsables, la définition de ses contenus et ses relations avec le corps médical, quels sont donc les outils qui permettent de rendre sensibles ces choix, voire de les faire respecter par tous ? En fait, les responsables de listes sont pauvrement équipés en moyens effectifs. Leur principal mode d'action est la persuasion, l'intervention avisée, l'avertissement diplomate…

Le modérateur se voit, dans la Charte, doté d'une série de sanctions possibles, d'importance croissante : la suppression d'un message, la modération fine et l'exclusion. Exclure un membre parce qu'il met les autres en danger est un cas assez rare mais que les modérateurs ont presque toujours rencontré et toujours tenté d'éviter. La Charte propose comme mesure intermédiaire la « modération fine », qui permet de ne contrôler avant diffusion que les messages émanant d'un participant donné (et identifié).

La Charte prend comme hypothèse fondatrice la fragilité (potentielle) des abonnés des listes qu'elle vise à réguler ; l'abonné est doublement fragilisé, à la fois par sa pathologie (ou celle de ses proches) et par son témoignage qui le découvre et l'expose. Et la Charte met les abonnés en garde contre les risques qu'entraîne le dévoilement d'informations confidentielles. L'abonné doit donc être, selon la Charte, protégé contre les agressions internes ou externes possibles. Le degré de protection requise (et la fragilité supposée des membres) dépend de la pathologie, de la force du groupe, de la qualité de ses membres… tous facteurs qui doivent être réfléchis par les responsables.

La Charte n'est ainsi guère directement efficace comme moyen de coercition, ni même de manière préventive, comme formation des membres. Nul n'imagine en effet, parmi les auteurs de la Charte, qu'un tel document sera largement consulté par les abonnés ; même pas dans la version résumée du texte –qui compte toutefois près de cinq pages. Il s'agit d'un texte de recours, de principes, qui n'a pas nécessairement pour vocation d'être lu ou consulté par les

participants. Il est davantage destiné aux responsables. En définitive, la Charte est un instrument qui peut agir d'une triple manière : comme outil de gouvernance pour les responsables, comme outil de réflexion pour la constitution des listes et leur définition, et comme outil de formation des animateurs de listes.

La Charte répond d'abord à la nécessité, exprimée par les modérateurs, de disposer d'un texte de référence leur permettant, de manière économique, d'affronter les conflits et problèmes qui ne manquent pas de se produire dans de tels groupes. Elle sert en quelque sorte de garde-fou et de protection en cas de dérapage. L'hypothèse faite par le groupe est que, grâce à la Charte, les décisions prises par les responsables de listes n'apparaîtraient plus comme arbitraires, ni ne devront faire à chaque fois, en particulier pour tout nouvel entrant, l'objet d'explicitations toujours coûteuses en temps et en énergie ; les règles seront affichées et disponibles à tout moment, s'il faut les convoquer pour justifier une intervention, faire cesser une discussion, récuser une approche.

La Charte se situe assez clairement comme un outil réflexif pour la liste : en explicitant les points clefs du fonctionnement de ces groupes, elle pousse les responsables de listes à situer le champ de leur action, à préciser ses limites, leurs attentes et leurs exigences. En ayant choisi un texte avec des formulations ouvertes avec des choix optionnels, et non un document intangible, les auteurs de la Charte, conscients de l'ampleur de l'investissement que réclame l'animation d'une liste –qui tranche avec la simplicité de sa création- poussent les animateurs de listes à se poser au préalable les questions qu'ils rencontreront nécessairement dans le fil de leur activité. En cela, la Charte suscite et provoque la discussion sur les fins et les moyens du groupe et de ses outils.

Enfin, la Charte apparaît comme un outil de formation utile en particulier pour les novices qui accepteraient d'en assumer la responsabilité. Ainsi, elle attire l'attention sur les risques dont la liste peut être porteuse (et les responsabilités engagées) : par exemple en matière de « produits douteux aux vertus supposées miraculeuses ». En détaillant les risques potentiels, la Charte désigne aux responsables les déviations possibles. Or, c'est seulement cette attention des animateurs, cette vigilance devant les incidents potentiels qui peut permettre de surprendre les problèmes et d'y porter remède. Le panorama, dressé par la Charte, des problèmes possibles et tout particulièrement des risques encourus par les participants peut aider à la prise en charge des listes de discussion pour les nouveaux entrants et ceux qui ne sont pas aguerris dans la gestion des groupes électroniques.

Ainsi, la rédaction d'une telle Charte et son adoption par les listes de discussion entre patients témoignent du haut degré de responsabilité des partenaires impliqués dans de tels groupes. En explicitant les règles qui leur servent de fait à réguler les listes et à les faire vivre, ils rendent visibles pour tous leur position éthique.

## Bibliographie

1. Hardey M. Doctor in the house: the Internet as a source of lay health knowledge and the challenge to expertise. Sociology of Health & Illness 1999;21(6):820-835.

2. Hardey M. Internet et société: reconfigurations du patient et de la médecine? Sciences sociales et Santé 2004;22(1):21-44.
3. Nabarette H. L'infomédiation en santé. Exemple d'Orphanet dans les maladies rares. Thèse, Université de Paris I Panthéon Sorbonne; 2003.
4. Akrich M, 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):89-116.
5. Fleischmann A. The hero's story and autism: Grounded theory study of websites for parents of children with autism. Autism 2005;9:299-316.
6. Huws JC, Jones RSP, Ingledew DK. Parents of children with autism using an email group: a Grounded Theory study. Journal of Health Psychology 2001;6:569-584.
7. Lasker JN, Sogolow ED, Sharim RR. The Role of an Online Community for People With a Rare Disease: Content Analysis of Messages Posted on a Primary Biliary Cirrhosis Mailinglist. J Med Internet Res 2005 Mar 31;7(1):e10. PMID: 15829472.
8. Radin P. “To me, it's my life”: Medical communication, trust, and activism in cyberspace. Social Science & Medicine 2006;62(3)3:591-601.
9. Rimer BK, Lyons EJ, Ribisl KM, Bowling JM, et al. How New Subscribers Use Cancer-Related Online Mailing Lists. J Med Internet Res. 2005 Jul 1;7(3):e32. PMID: 15998623
10. Till JE. Evaluation of support groups for women with breast cancer: importance of the navigator role. Health Qual Life Outcomes. 2003 May 1;1(1):16. PMID: 12756054
11. Feenberg A, Licht J, Kane K, Moran K, et al. The online patient meeting. J Neurol Sci 1996;139:129-131. PMID: 8899672.
12. Ferguson T. Online patient-helpers and physicians working together; a new partnership for high quality health care. BMJ 2000 Nov 4;321(7269):1129-32. PMID: 11061737.
13. Ferguson T. The Ferguson report 2002. URL: http://www.fergusonreport.com. Archived at: http://www.webcitation.org/5PUhcvDyT
14. Lieberman M, Golant M, Giese DJ, Winzlenberg A, et al. Electronic support groups for breast carcinoma - A clinical trial of effectiveness. Cancer 2003;97(4):920-925. PMID: 12569591.
15. Sullivan CF, Kreps GLE. Gendered cybersupport: A thematic analysis of two online cancer support groups; E-health. Journal of health psychology 2003;8(1):83-103.
16. Winzelberg AJ, Classen C, Alpers GW, Roberts H, et al. Evaluation of an internet support group for women with primary breast cancer. Cancer 2003 Mar 1;97(5):1164-73. PMID: 12599221
17. Eysenbach G, Powell J, Englesakis M, Rizo C, et al. Health related virtual communities and electronic support groups: systematic review of the effects of online peer to peer interactions. BMJ 2004 May 15;328(7449):1166. PMID: 15142921.
18. Jadad A, Enkin M, Globerman S, Groff P, et al. Are virtual communities good for our health? BMJ 2006 Apr 22;332(7547):925-6. PMID: 16627491.

19. Meier A, Lyons EJ, Frydman G, Forlenza M, et al. How Cancer Survivors Provide Support on Cancer-Related Internet Mailing Lists. J Med Internet Res 2007 May 14;9(2):e12. PMID: 17513283.

20. Esquivel A, Meric-Bernstam F, Bernstam EV. Accuracy and self correction of information received from an internet breast cancer list: analysis of posting content. BMJ 2006 Apr 22;332(7547):939-42. PMID: 16513686.

21. Brooks RG, Menachemi N. Physicians' use of email with patients: factors influencing electronic communication and adherence to best practices. J Med Internet Res. 2006;8(1):e2. PMID:16585026

22. Kane B, Sands DZ. Guidelines for the clinical use of electronic mail with patients. The AMIA Internet Working Group, Task Force on Guidelines for the Use of Clinic-Patient Electronic Mail. J Am Med Inform Assoc 1998 Jan-Feb;5(1):104-11. PMID: 9452989.

23. Prady SL, Norris D, Lester JE, Hoch DB. Expanding the Guidelines for Electronic Communication with Patients. Application to a Specific Tool. J Am Med Inform Assoc 2001 Jul-Aug;8(4):344-8. PMID: 11418540.

24. Berleur J. "Questions éthiques pour la gouvernance de l'internet". Les Cahiers du numérique 2002;3(2):17-34.

25. Berleur J, Lazaro C, Queck RD: Gouvernance de la société de l'information. Bruxelles: Bruylant; 2002.

26. Hambridge S. Netiquette guidelines. URL: http://tools.ietf.org/html/rfc1855. Archived at: http://www.webcitation.org/5PVqfZhnb

27. Berge ZL, Collins MP (2000). Perceptions of e-moderators about their roles and functions in moderating electronic mailing lists. Distance Education: An International Journal 2000; 21(1):81-100. URL: http://www.emoderators.com/moderators/modsur97.html. Archived at: http://www.webcitation.org/5PUR1wesm

28. Akrich M, Méadel C. "Les groupes leaders des listes électroniques. Un essai de caractérisation", Nice, INRIA, 12 - 14 mai, Mesures de l'internet, 2003.

29. Edwards AR. The Moderator as an emerging democratic intermediary: The role of the moderator in internet discussions about public issues. Information Polity 2002;7:3-20. URL: https://ep.eur.nl/bitstream/1765/451/1/BSK019.pdf. Archived at: http://www.webcitation.org/5PVm6TaVh

30. Edwards C, Hammond M. Introducing Email into a distance learning training and development course. Journal of Educational and Training Technology International 1998;35(4):319-328.

31. Dorre J, Gerstl P, Seifert R. Text data mining: finding nuggets in mountains of textual data. In: Bramer MA, editor. Knowledge Discovery and Data Mining. London, UK: The Institution of Electrical Engineers; 1999:398-401.

32. Lagus K, Honkela T, Kaski S, Khonen T. WEBSOM for textual data mining. Artificial Intelligence Review 1999;13(5/6):345-364.