

UNIVERSITE DE NANTES  
U.F.R de Psychologie  
Laboratoire « Education, Cognition et Développement »

Année 2008

N° attribué par la bibliothèque

L L L L L L L L L L

THESE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR DE L'UNIVERSITE DE NANTES

Science de l'information et de la communication

présentée et soutenue publiquement

par Jacki HERBET

Le 28 octobre 2008

**ECHANGES ELECTRONIQUES, CONSTRUCTION DE SOI  
ET RELATION A L'AUTRE**

Une lecture avec la théorie des acteurs-réseaux et la méthode des mots-associés

Sous la direction de Monsieur le Professeur Jean Pierre COURTIAL

JURY

M. Alain CERCLE	Professeur, Université de Rennes 2
M. Baudoin JURDANT	Professeur, Université de Paris 7
Mme Maria-Caterina MANES-GALLO	Professeur, Université de Bordeaux 3
M. Franck SALOME	Professeur, Université de Nantes



## Remerciements

Mes remerciements s'adressent avant tout à celles et ceux qui, au travers des échanges quotidiens sur la liste « muco.fr », offrent de prodigieuses leçons de vie. Et en particulier à Adèle, Françoise, Lalie, Sabine, Johan, pour les réponses « en privé » qu'ils m'ont apportées.

Je remercie particulièrement le professeur Jean-Pierre COURTIAL pour avoir partagé mes questionnements et discuté mes analyses, pour avoir suggéré des orientations et pour m'avoir soutenu tout au long de ce travail de recherche.

Je suis très sensible à la présence, dans le jury, des professeurs Alain CERCLE et Maria Caterina MANES-GALLO et je remercie les professeurs Baudoin JURDANT et Franck SALOME d'avoir accepté de juger ce travail.

Une attention particulière à mes collègues doctorants, William Sherlaw, Pierre Garnier et Christine Dumont, qui m'ont précédé dans ce périlleux exercice ; à mes collègues « de bureau », en particulier Fabien Bacro et Angélique Rambaud, ainsi qu'à tous les membres du LabECD.

Un grand merci à tout ceux et à toutes celles qui, de rencontres en rencontres, d'échanges en échanges ont participé à la construction de cet échafaudage, de confirmer ou d'infirmier ce qui apparaissait. En particulier aux patients que je côtoie chaque jour pour ré-inventer une toile de relations humaines qui puissent se confronter à la réalité.

Remerciements à Frédéric Hiberty, partenaire de liens paradoxaux avec les chevaux.

Je remercie chaleureusement Jean Paul et Irène Paquereau, Henri Lamotte, Charly Templier, Madeleine Charrier, Brigitte Marcoux, Juliette et Emmanuelle Herbet qui, contraints ou forcés (paradoxe des liens faibles et des liens forts), ont accepté la lourde tâche de la relecture.

# Table des matières

<u>Remerciements</u> .....	3
<b>Préambule</b> .....	<b>8</b>
<b>I. Introduction</b> .....	<b>11</b>
<u>A. Internet et la visualisation d'un réseau de relations</u> .....	13
<u>B. Les listes de discussion</u> .....	13
<u>C. Le malade et sa maladie : la mucoviscidose</u> .....	14
<u>D. L'objet de ce travail de recherche</u> .....	16
<b>II. De la phénoménologie aux listes de discussion</b> .....	<b>19</b>
<u>A. La phénoménologie</u> .....	20
<u>B. Phénoménologie et thérapeutique</u> .....	21
<u>C. La théorie des acteurs-réseaux</u> .....	23
<u>D. Communication à distance et vrais échanges</u> .....	25
<u>E. La méthode des mots associés</u> .....	25
<u>F. Frontiérisation : la relation de couplage, les zones frontières</u> .....	28
1) <u>La relation de couplage</u> .....	28
2) <u>Le soi-frontière</u> .....	29
<u>G. La force des liens faibles</u> .....	31
1) <u>Liens faibles et liens forts</u> .....	31
2) <u>Un lien faible paradoxalement fort</u> .....	33
<u>H. Groupe, communauté, diaspora ?</u> .....	34
<u>I. Groupe et liste de discussion</u> .....	35
<u>J. Communauté, diaspora et liste de discussion</u> .....	36
<u>K. Communauté et virtualité</u> .....	39
<u>L. Listes de discussion</u> .....	41
1) <u>Un mode de communication parmi d'autres : les listes de discussion</u> .....	41
2) <u>Trois formes de rhétorique, une quatrième et probablement une cinquième</u> .....	42
3) <u>Entre texte et contexte</u> .....	47
<b>III. Une méthodologie particulière</b> .....	<b>54</b>
<u>A. Le choix de la liste de discussion comme support d'étude</u> .....	55

<u>B. Comment appréhender ces listes de discussion.....</u>	58
<u>C. Le choix du logiciel : Wordmapper.....</u>	59
1) Définition de mots signifiants.....	62
2) Corpus textuel.....	62
3) Les clusters.....	62
4) La création des dictionnaires.....	64
5) Définition du contexte.....	65
<u>D. Les différentes étapes de l'étude ou la définition de quatre corpus.....</u>	65
<u>E. Les diagrammes stratégiques.....</u>	67
1) Centralité et densité.....	67
2) Forme des diagrammes stratégiques.....	69
<u>F. Aménagements du traitement des données.....</u>	71
<u>G. Les seuils ou le réglage optimal de WM.....</u>	72
<b><u>IV. Des données quantitatives aux données qualitatives.....</u></b>	<b>74</b>
<u>A. Trois temps de lecture, trois niveaux de lecture.....</u>	75
<u>B. Corpus « muco ».....</u>	76
1) Les données du corpus « muco ».....	77
2) Les différents registres.....	79
a) La circulation de la connaissance, l'échange des savoirs et de l'expérience.....	80
b) Les récits autobiographiques.....	81
c) Les controverses, les débats.....	81
d) Le registre communautaire.....	82
e) The Star Fleet Ladies Auxiliary.....	84
<u>C. Corpus « leader » ou corpus L1 et L2.....</u>	86
<u>D. Corpus Andrée ou corpus A.....</u>	88
1) Une vision générale.....	89
2) D'emblée au coeur des préoccupations.....	91
3) L'émergence d'un thème.....	93
<u>E. Corpus « hommes » ou corpus « H1 » et « H2 ».....</u>	95
<u>F. Fréquentation de la liste : hommes versus femmes.....</u>	98
<u>G. Feed-back.....</u>	100
<b><u>V. De quoi est-il vraiment question ?.....</u></b>	<b>108</b>

<u>A. Du rapport à la mort, à la relation à l'autre.....</u>	109
1) <u>Le rapport à la mort.....</u>	110
2) <u>Une parole autour de la mort.....</u>	111
<u>B. L'émergence d'une diaspora.....</u>	113
<u>C. Contexte de mort, diaspora et conscience de soi.....</u>	114
1) <u>Quelque chose qui va survivre.....</u>	115
2) <u>Une plus grande attention aux autres et aux choses.....</u>	116
3) <u>Une légitimité pour parler de la mort.....</u>	117
4) <u>La mort de l'autre.....</u>	118
5) <u>Liste de discussion et construction de soi.....</u>	120
<u>D. L'hypothèse d'une énergie de la conscience.....</u>	121
1) <u>Un carrefour de recherche.....</u>	121
2) <u>Des liens énergétiques.....</u>	124
3) <u>Laisser un espace ou le contraire d'un outil organisé.....</u>	125
4) <u>Un détour ... un peu cavalier.....</u>	126
5) <u>Un lien énergétique identitaire.....</u>	131
<b><u>VI. Conclusion.....</u></b>	<b>133</b>
<b><u>VII. Bibliographie.....</u></b>	<b>137</b>
<b><u>VIII. Annexes.....</u></b>	<b>144</b>

**Un retour « aux choses mêmes ».**

**Husserl**

**Traquer le moment de l'apparition des choses ...**

# ***Préambule***

Une thèse ne peut se réduire à un exercice de style qui viendrait valider un long parcours universitaire. Elle vient mettre en mots ce que l'on fait, ce que l'on cherche et tente l'émergence de ce qui fait sens. Ce travail s'inscrit donc dans une triple démarche dont la relation à l'autre est le cœur :

Une **activité professionnelle** essentiellement orientée sur la psychose dans le cadre d'une institution de post-cure de psychiatrie.

La raison de cette recherche, probablement la plus profonde, est de valider le travail que nous poursuivons avec des patients psychotiques dans la recherche de leur identité et de la construction d'eux-mêmes à la fois dans la relation au quotidien et dans le travail thérapeutique mené avec les chevaux.

Un **travail thérapeutique avec les chevaux.**

A la fois dans notre activité professionnelle et dans une activité en libéral comme psychothérapeute nous travaillons avec des chevaux.

Dans le cadre de la psychose, où le repli sur soi est un des traits majeurs, la mise en relation soigné-cheval-soignant est notre préoccupation. Le cheval est un « médiateur de soin ». Dans l'interaction entre le patient psychotique et le cheval une boucle de rétroaction est en suspens : le psychotique essaie d'instaurer, comme il le fait si facilement dans la famille ou avec les soignants, une non-définition de la relation. Mais le cheval ne peut entrer dans cette boucle de rétroaction. Par sa constance et la force de son message il oblige le psychotique à se positionner dans la relation. Cette clarification qui conjugue maîtrise et plaisir aide probablement à sortir d'une communication paradoxale avec le cheval et ensuite avec le soignant.

C'est en cela que ce travail avec les chevaux vient à la rencontre de ce que nous allons tenter de discerner dans ce qui circule dans les messages électroniques.

Une **recherche sur les échanges électroniques** dans le cadre universitaire.

En 2003, dans le cadre d'un mémoire de DEA (Herbet, 2004), nous mettions en évidence la particularité des échanges électroniques dans la relation à l'autre. Nous abordions plus précisément les relations qui s'établissent lors des échanges dans les listes de discussion entre malades afin de définir ou de redéfinir, au travers de ce média, la construction d'une autre relation à la maladie, la prise de responsabilité dans les traitements, la place du médecin quand les modes d'expression et d'information changent et quand la structuration d'un groupe peut se faire en dehors des présences physiques.

# ***I. Introduction***

Habituellement nous distinguons les représentations de la réalité. Or, les représentations peuvent faire partie, dans certaines conditions, de la réalité. La façon dont nous percevons notre corps reflète aussi le fonctionnement de notre corps. Nous parlerons alors de représentations en action, celles auxquelles nous avons accès par le récit des gens sur ce qu'ils font réellement dans certaines conditions. En psychologie de la santé, le langage décrit le fonctionnement corporel mais il le commande également. Par le langage, le patient donne sens à ce qu'il est. Par ce sens donné ce n'est pas seulement qu'il retrouve confiance mais qu'il récupère l'énergie de la collectivité à laquelle il appartient. C'est ce point qui est nouveau parce qu'il ouvre à l'idée d'un modèle intégrateur pour les mécanismes psychiques et physiques (Martinez, 2001).

Les travaux de Bailon-Moreno (Bailon-Moreno, 2005) et Courtial (Courtial, 2008) montrent, en sociologie des sciences, que la connaissance est décrite comme conséquence d'un processus langagier, organisé selon une logique organisationnelle, qui peut aussi être considérée sous un angle énergétique dans les interactions humaines, de type fractal c'est à dire structuré autour d'une forme répliquée à des niveaux d'échelle variable. Cette logique exprime, comme principe supérieur, l'organisation croissante du monde que permet la connaissance et c'est la structure des mots associés par le langage qui est au cœur des mécanismes. Il s'agit alors de mettre en évidence que les mots reflètent une même forme à des niveaux différents, en des sites différents des réseaux d'associations, et que des mots introduisent des logiques causales généralisées, c'est-à-dire telles que les associations qui induisent l'usage de ce mot (centripète ou inductives ou pseudo-subjectives) correspondent aux associations ( centrifuges ou déductives ou pseudo objectives) qui impliquent ce mot ?

Et ce que disent ces réseaux d'association ont à voir avec un élément fondamental de la culture : le partage de l'idée de non vie (Courtial, 2005). C'est l'obsession de vivre, de donner un sens à la vie qui sous-tend nos actions. C'est cette même obsession qui nous pousse à nous détacher de la mort du corps, pour que le sens de notre vie n'en dépende pas.

## **A. Internet et la visualisation d'un réseau de relations.**

Comme le précise Bruno Latour (Latour, 2006), sociologue des sciences, professeur et directeur scientifique à l'Institut d'études politiques de Paris, et initiateur de la « sociologie de l'acteur-réseau », à l'occasion d'un colloque international à l'Ecole des hautes études, « les nouvelles technologies ont matérialisé des connexions qui jusque-là étaient invisibles, intraquables. Il est souvent dit: avec Internet, tout devient virtuel, on ne se rencontre plus... L'inverse est plus probable. D'ailleurs, Internet a rendu possible une masse de travaux sociologiques puisque désormais nous pouvons visualiser ces connexions, les compter, les décrire.

Les méthodes utilisées dans le travail sur les listes de discussion mettent en évidence ces réseaux de relations, ces connexions. Nous pouvons observer comment ces réseaux s'organisent à un instant donné en réponse à une question et dans le temps.

Et pour citer à nouveau Bruno Latour, « On renouvelle considérablement l'approche d'une situation lorsqu'on se met à la décrire précisément au lieu de chercher à l'expliquer tout de suite, le plus souvent à partir de théories établies. »

Nous allons tenter de décrire ce que nous observons dans ces listes de discussion. Afin de cerner notre travail nous avons pris deux orientations : regarder de plus près la relation du malade à la maladie, la relation entre malades et les listes de discussion.

## **B. Les listes de discussion.**

Cette thèse porte sur les échanges électroniques dans le cadre de listes de discussion. Précisons, en préalable, que nous traitons des listes de discussion et non des listes de diffusion. Les listes de diffusion sont des listes d'adresses destinées à des envois massifs d'informations. Ce mode de diffusion n'est que descendant.

Les listes de discussion ont une place particulière dans les échanges électroniques qui

circulent sur Internet<sup>1</sup> en ce sens où, différentes des forums qui ouvrent des débats sans limite et sans régulation, différentes des « chats » qui, forts de l'immédiateté et de l'échange incontrôlé, s'ouvrent à des propos qu'il est fort difficile de suivre, elles (les listes de discussion) circulent dans un espace déterminé par une inscription et constituent, à notre sens, un véritable espace communautaire.

Une liste de discussion, c'est un groupe de personnes qui discutent par e-mail d'un seul et même sujet (pour ce qui nous concerne il s'agit de maladies et en particulier la mucoviscidose). Un message posté par un abonné (il est en effet indispensable d'être référencé) est reçu par tous les autres abonnés. Chaque abonné peut répondre et donc alimenter les échanges. Il s'agit donc d'une correspondance informelle qui a un émetteur individuel et un destinataire collectif, chaque membre de la liste étant susceptible d'être englobé dans les deux catégories (Akrich, Meadel, Paravel, 2001).

### **C. Le malade et sa maladie : la mucoviscidose.**

Dans le domaine de la maladie, les associations de malades, les forums sur Internet, sont autant d'indicateurs d'une implication des patients (ceux qui souffrent) dans la réflexion et la construction de connaissances. Non pas que les malades viendraient redéfinir les problèmes selon leur propre logique, Callon observe (Callon, Radeharisoa, 1999) plutôt des logiques qui viennent plus en adhésion qu'en rupture avec le médical, mais parce qu'ils réintroduisent le sujet dans le système de santé.

La mucoviscidose, médiatisée de façon récente par les téléthons et autres opérations de recherches de financements, est la plus fréquente des maladies génétiques, Elle atteint un nouveau-né sur 3500 en France. Cette maladie est difficile à diagnostiquer car elle se manifeste habituellement par des infections respiratoires récidivantes apparemment banales, précédées de déficiences nutritionnelles quasi-constantes mais difficiles à quantifier. Parmi les raisons du choix de la mucoviscidose figure le fait que les personnes concernées par la maladie ont peu l'occasion de se rencontrer (contagiosité, éclatement géographique).

Nous avons, dans un premier temps, l'intention de porter notre attention sur plusieurs

<sup>1</sup> Nous reviendrons, chap. II,L,2 sur les différents modes d'échange.

maladies et, pour chacune des maladies, sur plusieurs listes de discussion. Afin de profiter pleinement des travaux de Akrick et Méadel nous nous étions inscrits à des listes sur le cancer et les fibromyalgies. Mais comme nous n'envisagions pas d'utiliser les échanges électroniques de ces listes sans qu'en soient informés les acteurs eux-mêmes nous avons fait des demandes en ce sens. Seule la liste « muco » de « médicaliste » a répondu pleinement à notre demande.

Une liste « mucoviscidose » nous apparaissait, comme d'ailleurs les listes « cancer » ou « fibromyalgie », répondre à nos besoins de fiabilité, de constance, de circonscription et d'importance du sujet abordé. Fiabilité dans la structure même d'une liste de discussion : abonnement, liste apparente des participants (trombinoscope). Constance dans l'existence d'un groupe leader qui permet les entrées et les sorties sans que soit remis en cause la raison de la liste et son fonctionnement. Circonscription du fait de l'objet et importance du sujet abordé dans le fait que cette maladie fortement létale est l'axe central de la vie et des échanges des participants.

Sans regarder au plus près le positionnement des associations de malades<sup>2</sup> et leur implication « qui permet aux associations de se poser en s'opposant » (Callon, Radeharisoa, 1999) il n'en reste pas moins que les liens et les relations qui s'établissent dans les listes de discussion sont d'un autre ordre.

La mucoviscidose se caractérise par une viscosité anormale du mucus sécrété par les glandes bronchiques et pancréatiques d'où son autre nom : fibrose kystique des poumons et du pancréas. Comme les sécrétions muqueuses, trop visqueuses, s'écoulent mal, elles n'assurent plus leur rôle naturel de protection et de lubrification et viennent encombrer les bronches et les sinus, ce qui favorise les infections. L'enfant tousse beaucoup, d'une toux sèche et répétitive, épuisante qui ressemble à la coqueluche. Bronchites à répétition et emphysème évoluent vers une insuffisance respiratoire.

Quelques années plus tard, l'encombrement muco-purulent devient permanent, le thorax se distend, les ongles se sont élargis et recourbés (hippocratisme digital) et les doigts cyanosés. La gravité de la maladie tient surtout à l'atteinte des voies respiratoires et surinfections pulmonaires. Cependant le tube digestif est aussi touché : les canaux pancréatiques se

---

2 L'association VLM (Vaincre La Mucoviscidose) se positionne sur une collaboration entre les parents d'enfants malades et les soignants pour mener une action plus efficace contre la mucoviscidose.

bouchent, empêchant ainsi les enzymes contenues dans les sucs pancréatiques d'assurer la digestion des graisses. Celles-ci ressortent donc telle quelles dans les selles et provoquent des diarrhées chroniques souvent accompagnées de douleurs intestinales.

Un enfant sur 2500 naît mucosique en France. Cette fréquence est nettement plus faible en Afrique et en Asie. Actuellement 6000 Français vivent avec la muco et 1 sur 30 est porteur sain de l'anomalie génétique responsable de la maladie. Plus de 2 millions de personnes peuvent donc transmettre la maladie. La muco est génétiquement de type récessif. Il y a seulement trois ans la maladie était dépistée tardivement. Depuis la généralisation du test de dépistage à la naissance, environ 250 enfants atteints ont pu être pris en charge de manière précoce. Ce test repose sur le dosage de la trypsine immunoréactive dans le sang, une protéine pancréatique dont la teneur est anormalement élevée chez le nouveau-né. Au moindre doute une confirmation par le test de la sueur est effectué.

L'évolution de la maladie va de l'insuffisance respiratoire grave à des états stables. Actuellement l'espérance de vie est de 39 ans ( contre 7 ans en 1965).

Le traitement passe avant tout par la kinésithérapie respiratoire quotidienne ou bi-quotidienne qui sert à désencombrer les bronches et prévenir les infections (le mucus contient de nombreux germes), par des médicaments fluidifiants et broncho-dilatateurs administrés par aérosol (pour modifier la consistance du mucus et faciliter son élimination). Dans les cas les plus graves, l'oxygénothérapie et des extraits pancréatiques pour compenser l'insuffisance pancréatique et régulariser ainsi les selles sont utilisés. En cas d'inflammation bronchique, les corticoïdes permettent de l'atténuer, et en cas d'infection, des antibiotiques s'imposent. A un stade très évolué, la greffe pulmonaire est la seule solution.

#### **D. L'objet de ce travail de recherche.**

Internet, les listes de discussion et la maladie, dans un précédent travail (Herbet, 2004), nous est apparu comme un triangle qui rendait possible un accès à des modes relationnels nouveaux liés aux nouvelles technologies. Il était aussi évident que le travail entrepris devait se poursuivre.

Les processus de construction identitaire reposent sur de multiples médiations (famille, école, environnement social, techniques de communication, etc.). Dans un monde contemporain en mutation (en particulier dans ses modes de communication) l'individu peine à construire sa propre identité si tant est qu'il dispose des ressources sociales, économiques et psychiques pour y parvenir. Pour des personnes malades, atteintes d'affections graves en particulier, le parcours est encore plus complexe.

Cette recherche se propose donc d'étudier les liens qui s'établissent dans les échanges sur Internet et, plus particulièrement pour en faciliter l'étude, dans les listes de discussion et de voir comment ces dernières peuvent aider les personnes atteintes de mucoviscidose à appréhender leur maladie et, dans ce processus, à reconsidérer leur construction identitaire et leur relation aux autres.

Dans ce parcours nous montrerons que les échanges électroniques s'avèrent être des espaces pertinents d'observation des échanges humains; que les listes de discussion participent à la construction de soi et qu'elles participent de même de la relation à l'autre.

Dans un premier temps nous poserons les différents champs théoriques qui nous permettent de travailler nos hypothèses. Pour ce faire nous utiliserons l'enveloppe générale de la phénoménologie, la théorie des acteurs-réseaux et de la traduction (Callon, 1989), la théorie des liens faibles (Granovetter, 1973), les représentations en action (Courtial, 2003), la théorie de la biocognition (Martinez, 2001), la théorie des zones frontières et la virtualité comme façon de repenser la réalité.

Dans un deuxième temps nous préciserons la méthodologie que nous avons mise en œuvre. En effet l'impossibilité de prendre connaissance, par une simple lecture, de la totalité des messages a nécessité l'utilisation de protocoles et de méthodes de traitement de données. Par ailleurs la nature même de ces données, messages électroniques, a là aussi nécessité une méthode particulièrement adaptée à nos choix.

Dans un troisième temps nous découvrirons l'ensemble des résultats dans un aller-retour entre des données quantitatives et des données qualitatives. En effet c'est un processus en trois

temps ( trois temps de lecture et trois niveaux de lecture) qui nous permet de laisser apparaître ce qui parcourt fondamentalement ces listes de discussion. Avec ces dernières nous avons les moyens de visualiser et de cartographier les frontières, ces lieux où se mêlent les discours. Nous montrerons comment en résulte un processus collectif avec la construction d'une culture et qu'au travers des nouvelles technologies c'est une nouvelle forme de relation qui, loin d'une idée de virtualité, s'élabore avec la création en particulier de ce que nous nommons des « communautés dispersées ». Nous préciserons qu'une relation se construit dans le cadre d'une évolution des réseaux qui s'établissent lors des échanges. Nous décrirons l'évolution des réseaux et nous mettrons en évidence ce qui émerge, ce qui, à partir d'un élément considéré comme insignifiant, viendra de plus en plus au centre; comment d'un lien faible nous allons passer à une autre forme de lien qui va cimenter le réseau de relations.

Dans un quatrième temps nous aborderons cette découverte troublante qu'au delà des informations qui circulent un processus plus complexe, plus fondamental est en jeu dans les échanges à distance. Loin d'être une simple technologie au service de l'information, les messages électroniques procèdent, comme tous les moyens de communication, d'une mise en réseau des relations, de sorte que tout ce qui se joue dans la relation à l'autre se retrouve dans les contacts quelles que soient les techniques. Nous découvrirons donc comment les questions essentielles sur les relations aux autres, la construction de soi et la question à la mort sont au cœur de ces échanges.

## ***II. De la phénoménologie aux listes de discussion***

## **A. La phénoménologie.**

La maxime husserlienne du retour « aux choses elles-mêmes » (Husserl, 1936) et le constat de Merleau-Ponty (Merleau-Ponty, 1976) « la phénoménologie, c'est d'abord le désaveu de la science » seront les points d'ancrage de l'enveloppe générale de notre champ théorique. Points d'ancrage en ce sens où les phénomènes dont il est question en phénoménologie sont les pendants articulés de nos acteurs réseaux et où nous considérons qu'il est essentiel de réintroduire la subjectivité dans les recherches que nous menons. Nous reviendrons sur ces points dans la présentation de ce qui est défini, par la sociologie des sciences, comme des acteurs-réseaux.

La phénoménologie est une approche qui tend à rendre compte, en utilisant des moyens scientifiques, de la subjectivité au travers de l'observation de vécus qui permettraient une lecture de la « conscience ». Son aspect principal étant l'idée que les phénomènes ne sont pas ce que l'on croit qu'ils sont. Il convient donc de tenter une lecture plus ouverte de ce qui est observé.

L'approche phénoménologique c'est l'analyse minutieuse d'énoncés de sens et de chemins vers le sens. C'est l'analyse des réseaux (analyse technique « offerte », mise à disposition par les outils informatiques) de significations qui émergent mais qui ne sont pas là en totalité.

Le comportement n'est pas une simple réaction à quelques stimuli. Ce sont avant tout, des significations visées par la conscience. Avant même toute intention de « l'âme », les comportements ont un sens en tant qu'ils sont des réponses à la signification vitale de la situation. Le comportement est une forme. La conscience percevante n'est pas une conscience pure car percevoir, c'est percevoir du sens. La conscience n'est pas un réceptacle passif des sensations. Entre la conscience et les choses se constitue une interface : le monde culturel des institutions et des symboles, des sens déjà donnés, déposés par la culture et l'histoire. L'expression de cette interface est le langage.

Afin d'accéder à ce qui se dessine au travers des listes de discussion la phénoménologie nous apparaît comme une approche qui tend à objectiver. De plus, pour ce faire, Husserl propose

une méthode (la réduction) et une procédure (la description). Trois types de gestes intérieurs correspondraient à trois facettes, articulées entre elles, de la réduction : une « conversion réflexive », qui consiste à détourner son regard des objets du monde et des contenus (sensoriels, affectifs, éthiques ou intellectuels) qui y sont impliqués, pour faire retour sur l'acte intérieur qui est accompli, à savoir sur la manière dont nous nous y prenons pour percevoir ces objets ; une variation dite « eidétique », par laquelle nous cessons de voir dans chaque objet ou situation un fait particulier pour l'envisager comme une structure essentielle et universelle de notre expérience ; une « mise en suspens » radicale, au sens littéral une *époché*<sup>3</sup> de l'existence du monde, qui nous permet de prendre distance au lieu d'être capté par un objet ou absorbé par un événement.

Ces trois éléments (conversion réflexive, variation eidétique et mise en suspens) sont pour nous, fondamentaux. Ils définissent l'approche que nous avons élaborée au travers de l'analyse des « diagrammes stratégiques » et de la référence aux acteurs réseaux comme la possibilité (variation eidétique) de nous détacher des faits particuliers et d'envisager une structure essentielle et universelle de ce qui se déroule d'une part et de la prise de distance (époché) d'autre part.

## **B. Phénoménologie et thérapeutique.**

Nous reprendrons à notre compte la « vénérable légende arabe » de Françoise Dastur (Dastur, 2004) quand elle décrit la relation thérapeutique idéale.

« Un vieux père, sur son lit de mort, fait venir ses trois fils et leur lègue tous ses biens : dix-sept chameaux. L'aîné recevra la moitié, le deuxième un tiers et le cadet un neuvième. Ayant prononcé ces paroles, il s'éteignit. Les enfants demeurèrent fort perplexes. Ils finirent par trouver un sage aussi intelligent que pauvre. Il ne possédait qu'un chameau. Les trois fils l'appelèrent à l'aide pour résoudre le problème de l'héritage apparemment insoluble. Le sage se contenta d'ajouter son chameau aux dix-sept autres. Dès lors le partage selon les dernières volontés du défunt devint un jeu d'enfant. Le fils aîné reçut la moitié des dix-huit chameaux, c'est à dire neuf; le second fils, le tiers, c'est à dire six; et le cadet, un neuvième ou deux

---

<sup>3</sup> L'époché correspond à une discipline de mise-hors-jeu des jugements de valeur, c'est-à-dire de notre tendance spontanée à mêler l'affect à la compréhension.

chameaux. Or, les chiffres neuf, six et deux ne font autre chose que dix-sept, comme prévu par le père. Et ainsi, le dix-huitième chameau, celui du sage, fut éliminé. On n'eût plus besoin de lui, si nécessaire qu'il eût été à un moment donné. »

Il en est de même dans une relation thérapeutique. La nécessité seulement « momentanée » de la présence du thérapeute définit en effet le caractère essentiel de la relation thérapeutique: le médecin n'est pas la cause de la guérison, il en est seulement l'occasion et c'est la raison pour laquelle la situation thérapeutique est une situation « humaine » caractérisée par l'être-ensemble du médecin et du malade qui ne peut être réduite à la production d'un processus objectif analogue aux processus naturels.

Cette « évidence » nous incite à poser la question de la place de tout ce qui peut faire du soin. Notre pratique quotidienne avec les psychotiques nous amène à penser que tout peut faire soin à partir du moment où l'on questionne la relation qui s'établit, à partir du moment où ces éléments viennent, pierre après pierre, consolider l'édifice. Il en va de cela dans la thérapie. Et c'est ce que nous pratiquons quand nous introduisons des chevaux dans le processus thérapeutique.

L'objet de cette thèse étant d'observer ce qui se passe dans les échanges électroniques nous allons montrer que, dans le sens de la phénoménologie, les listes de discussion viennent, comme le dix-huitième chameau, faire « effet thérapeutique » en participant non pas à la « cause de la guérison » mais à « l'occasion de la guérison ».

De même nous reprendrons la proposition de Heidegger s'agissant de la différence entre motivation et causalité. La phénoménologie oppose le concept de motivation au concept scientifique de causalité. La question de la motivation, thème fondamental de la phénoménologie husserlienne, est le nœud de tout processus de soin. Dans nos interventions auprès des patients cette différenciation est fondamentale. Nous précisons aux patients que nous ne faisons que motiver, que mettre en mouvement et qu'il est de leur travail de prendre, de reprendre ce qui est proposé. En aucun cas nous ne serons la cause de leur travail vers un mieux-être. La thérapie consiste alors à « laisser-être » l'autre, à le laisser guérir par lui-même.

Il devrait en être ainsi du médecin : ne pas se comprendre lui-même comme la cause efficiente

de la guérison, sous peine d'ôter à la relation thérapeutique toute sa dimension humaine et « communautaire » mais au contraire comprendre et se comporter comme l'occasion de la guérison, l'être-en-commun. Le médecin, en tant qu'il est le motif et non la cause de la guérison du malade, se tient donc très exactement dans la possibilité positive de la sollicitude, une sollicitude qui s'élanche au-devant de l'autre « non point pour lui ôter le souci, mais au contraire pour le lui restituer » dit Heidegger.

Nous ne disons pas autre chose quand, face à des patients, nous revenons sur les traumatismes et qu'à l'alternative de l'hospitalisation qui, par la médication « ôte les soucis », nous proposons de les aider à reprendre leurs soucis en main. Les Listes de Discussion (LD) prennent, de notre point de vue, source dans cette logique.

### **C. La théorie des acteurs-réseaux.**

L'usage des outils de communication, en particulier les échanges électroniques sur Internet, nous a amenés à penser qu'au-delà des lieux communs qualifiant ces échanges un sens plus profond donnait à ces outils une raison d'être. Il nous apparaissait que les échanges, loin de produire de la distance et de l'isolement, recréaient certaines formes de lien social. Il nous fallait penser les échanges et les événements autrement mais nous ne savions comment entrer dans ces réseaux, comment se constituent les mouvements, les mots, les frontières. Il nous paraissait difficile de cerner, de lire, dans cet immense flux circulant, les structures sous-jacentes.

La rencontre de Jean Pierre Courtial fut déterminante puisqu'il proposait un champ théorique et des outils qui permettaient une approche de ce flux. Ses travaux sur la théorie des acteurs-réseaux (AR) et la méthode des mots associés dans le champ spécifique de la recherche scientifique au travers de l'analyse des publications permettaient d'entrevoir l'utilisation de cet ensemble pour décrypter les échanges des Listes de Discussion (LD).

La théorie de la traduction et de l'acteur-réseau, a été conçue au cours des années quatre-vingts par les sociologues Michel Callon (Callon, 1989), Bruno Latour et Madeleine Akrich (Akrich, Callon, Latour, 2006) pour analyser les innovations technologiques ou les

développements de la biologie. Essentiellement tournées vers la recherche, ces théories avaient pour but d'expliquer conjointement l'élaboration et la diffusion des connaissances scientifiques. Le réseau étant une « méta-organisation » rassemblant des humains et des non-humains mis en intermédiaires les uns avec les autres, la traduction consiste à relier des énoncés et des enjeux, à établir un lien entre des activités hétérogènes. Elle rend le réseau intelligible. « Un acteur est simplement une entité à laquelle sont prêtées des associations. » (Courtial 1994). Il n'existe que par les associations qu'il crée et le réseau qui se constitue. Il est donc question d'acteurs-réseaux. La théorie des acteurs réseaux conduit à étudier ce qui est de l'ordre du relationnel, ce qui est de l'ordre du lien établi entre les différentes associations, les différents réseaux quels qu'ils soient. Elle peut donc permettre d'appréhender toute forme de relation sous quelque forme que ce soit, a fortiori lors d'échanges électroniques. « La théorie de la traduction et des acteurs-réseaux nous propose des outils pour rendre compte de la construction du lien social, de sa préservation et de sa transformation, à la fois pour l'analyser conceptuellement et pour le représenter grâce aux réseaux des mots associés. » (Courtial, 1994).

Dans le cadre des Technologies de l'Information et de la Communication (TIC), la théorie de la traduction permet de modéliser les relations de tout type que les usagers établissent à partir de leur ordinateur. Elle montre que les mots clés caractéristiques des récits des usagers s'organisent selon un réseau d'associations présentant des propriétés morphologiques. Les acteurs-réseaux fonctionnent donc sur la base des associations qu'ils établissent et qui sont, en général, de toutes natures. Les acteurs humains agissent par l'intermédiaire de ces acteurs-réseaux qui sont à la fois des porte-parole et des organisateurs de réseaux. Ils sont aussi des éléments construits et un acteur-réseau est à la fois un acteur qui lie les éléments hétérogènes et qui est capable de redéfinir et de transformer sa matière première.

« La notion d'acteur-réseau est bien une notion clef pour l'étude du changement, (...) un acteur [est] simplement une entité à laquelle sont prêtées des associations qui n'a de sens qu'en fonction de l'ensemble des associations qu'il crée de proche en proche et de l'ensemble des réseaux créés par les autres acteurs parmi lesquels il s'inscrit » (Courtial, 1994).

L'interaction ne suppose ni identité ni langage commun au sens où chacun prêterait le même sens aux mots. Les acteurs utilisent cette structure pour mener à bien leurs projets, sans qu'il

soit pour autant nécessaire de définir précisément ceux-ci. Il en résulte un ensemble de représentations partagées conduisant à un scénario global des rôles entre acteurs créés par les chercheurs à mesure qu'ils élaborent des théories scientifiques.

#### **D. Communication à distance et vrais échanges.**

Il est le plus souvent convenu que les échanges électroniques ne seraient pas de vrais échanges puisqu'ils échappent au face à face et qu'un hors champ viendrait en perturber la « sincérité ». Cet a-priori est contredit par les propos de Bruno Latour (Latour, 2006) quand il précise les lieux improbables des interactions en face à face. Aucune action locale n'est isotopique en ce sens où ce qui agit au même moment dans un lieu donné provient de nombreux autres lieux, de nombreux autres moments et d'actants hétérogènes. Aucune action n'est synchronique du fait que l'action ne peut jamais se dérouler qu'en déléguant le fardeau des connexions à des entités dotées d'autres formes de temporalité. Les interactions ne sont pas synoptiques car en tout point d'un cours d'actions, seules quelques-unes des entités qui y participent sont visibles à un moment donné. Les interactions ne sont pas homogènes quand les relais qui assurent le déroulement de l'action n'ont jamais la même qualité matérielle tout au long. La multitude de participants non humains, non subjectifs et non locaux qui s'assemblent pour contribuer au déroulement de l'action à travers des canaux ne ressemblent en rien à un lien social, même s'ils sont tous des associations. Enfin les interactions ne sont pas isobariques parce que certains participants imposent leur présence avec force, exigent d'être entendus, pris en considération, tandis que d'autres ne sont plus que des routines relayées par des habitudes corporelles sans aucune visibilité.

Les relations dites « en face à face » aussi authentiques qu'elles puissent être considérées puisqu'elles forment de façon évidente la base de la rencontre dans notre culture n'en sont pas moins encombrées de limites : parasites, bruits, etc.

#### **E. La méthode des mots associés**

L'analyse des mots associés (Courtial 1990) est un outil développé initialement au Centre de

Sociologie de l'Ecole des Mines de Paris et à l'Institut de l'Information Scientifique et Technique du CNRS (programme LEXIMAPPE). Elle s'applique aux documents indexés par des mots-clés. De façon générale elle peut s'appliquer à tout document textuel. Elle considère les mots-clés comme des caractéristiques des documents.

Habituellement l'analyse des données classiques va calculer une corrélation entre les mots clés selon qu'ils sont employés simultanément ou non avec les mêmes documents. Une corrélation est calculée entre les mots-clés en faisant le produit scalaire des vecteurs booléens correspondants aux mots-clés. Le nombre obtenu pour deux mots n'est autre que le nombre de fois où ces deux mots co-occurrent dans le même document. Ils représentent donc l'association des problèmes représentés par les deux mots dans le contexte des documents étudiés. C'est donc la probabilité d'avoir le mot « i » quand on a le mot « j » multipliée par la probabilité d'avoir le mot « j » quand on a le mot « i ». C'est une sorte de mesure de la relation « et » entre les mots « i » et « j » au sens où l'un doit impliquer l'autre puisque le coefficient est faible si l'un des deux termes de la multiplication est faible. L'analyse des données classiques va en général faire intervenir la mesure de toutes les associations possibles entre les mots-clés. Elle va travailler dans un espace, l'espace de tous les mots-clés comme si ceux-ci constituaient un espace homogène.

A la différence de cette façon de faire, la méthode LEXIMAPPE ne prend en compte que les associations existantes entre chaque paire de mots-clés. Elle ne s'autorise pas à raisonner en terme d'espace. Elle va raisonner en termes de chaînes de mots-clés. Ces dernières, ces regroupements en classes de mots entre lesquels il existe des chemins faits de liens forts sans que soit mis en évidence une multiplicité des liens vont constituer des thèmes. Cette méthode va, de ce fait, faire intervenir deux dimensions essentielles dans l'analyse des documents : la «densité» de chacun des thèmes et la «centralité» qui va qualifier les liens entre les différentes classes de mots.<sup>4</sup>

Jean Pierre Courtial, dans sa présentation du programme LEXIMAPPE, propose un découpage en agrégats de 10 mots, en précisant que ce choix ne change pas les résultats qu'on cherche à mettre en évidence. Avec WordMapper que nous avons utilisé et dont nous verrons

---

<sup>4</sup> Nous reviendrons sur ces deux notions à la page suivante et plus longuement quand nous aborderons le travail sur les diagrammes stratégiques (chap. III.F).

plus loin la mise en œuvre nous avons fait le choix de 15 mots pour constituer nos « clusters »<sup>5</sup> en vérifiant que ce choix ne changeait effectivement pas les résultats.

La visualisation de ces calculs s'effectue au travers des « diagrammes stratégiques » qui restituent la combinatoire des liens entre classes de mots et homogénéité des classes, entre centralité et densité. Dans le réseau des associations entre mots-clés le programme va rechercher les liens les plus forts entre deux mots puis les caractériser par leur position dans le réseau (centralité ou périphérie) et par la densité moyenne des liens. Il restitue par-là la structure dynamique du réseau des mots-clés étudiés.

Après avoir calculé le coefficient d'association entre mots-clés, les paires de mots-clés sont rangées par ordre d'association décroissant (Courtial, 1990). On obtient ainsi une liste de « clusters » telle que chaque cluster ait des liens maximaux. Un cluster peut se définir par sa valeur moyenne des liens internes que l'on appelle « densité ». Il peut aussi se définir par sa valeur moyenne de liens externes, c'est-à-dire des liens entre mots qui le constituent et les mots des autres clusters, qu'on appelle « centralité ». Un cluster est souvent constitué d'un ou plusieurs mots carrefour ou nœud dans le réseau des mots-associés, c'est-à-dire associés à au moins deux autres mots. Un nœud plus important se détache souvent. C'est pourquoi un cluster est souvent homogène. De sorte qu'un cluster est assimilable à une thèse de recherche (Bauin, Michelet, 1987). Etant donné la nature des associations, en particulier le choix délibéré de limiter à 10 le nombre de mots par cluster<sup>6</sup>, il est indispensable de rester attentif à l'environnement du cluster et en particulier à de possibles extensions du champ du cluster au delà des 10 mots. Autour du cluster « principal », nous verrons donc apparaître des clusters « secondaires ». Un cluster principal associé à au moins deux autres, de façon à former un embranchement, sera nommé « cluster souche » ou « cluster carrefour » (Courtial, 1990). Les clusters qui ne laissent pas apparaître de liens sont donc des « clusters autonomes » ou « clusters isolés ».

De LEXIMAPPE à WORDMAPPER il était cependant nécessaire de franchir un pas puisque, comme nous le verrons quand nous développerons la méthodologie WORDMAPPER, ce

---

5 Un « cluster » est une catégorie de mots qui, de façon significative, apparaissent souvent ensembles. Ils permettent de définir des « thèmes ». Nous reviendrons sur cet élément quand nous présenterons la méthodologie de travail (chap. III.D. 4).

6 Dans notre travail nous avons fait le choix, nous le verrons plus loin, de garder la proposition de base du programme WordMapper qui est de 15 mots.

programme pose des repères automatiquement à partir de documents issus des communications électroniques. Dans de précédents travaux (Herbet, 2004) nous avons travaillé, sur les mêmes bases et sur les mêmes données de 2004, avec le programme SAMPLER.

Ceci nous amène à penser que les travaux menés par Courtial sur les publications scientifiques sont transposables à d'autres documents textuels. Il le précise d'ailleurs en conclusion du livre « Introduction à la scientométrie » : cette méthode permet l'analyse de contenu de tout type de texte, dès lors que l'on recherche à analyser son contenu en termes de réseaux. Elle reflète une approche nouvelle du changement social en général, dont l'analyse des sciences et des techniques n'est qu'un cas particulier. Le changement est modélisé à partir de la notion de réseaux en interaction. Les recherches en cours se proposent de montrer que l'ensemble des lois observées en scientométrie découlent d'un modèle fait de processus stationnaires (équilibres à l'intérieur de certaines limites) et de processus irréversibles, dont le modèle de la croissance fractale est un cas particulier.

## **F. Frontiérisation : la relation de couplage, les zones frontières.**

### ***1) La relation de couplage.***

Le couplage est le lien entre la conscience du monde et la conscience de soi, le lien entre l'individu et l'autre (Varela, 1989). Le couplage est un algorithme qui part d'une association de deux événements. Il a un usage interne et un usage externe. Un usage interne qui correspond aux perceptions individuelles : si je suis par exemple dans un avion qui décolle c'est que je suis en train de prendre de la vitesse. Un usage externe (point de vue externe) qui correspond à une loi, dans notre cas une loi physique. Il y a donc une vision externe de la vitesse qui change (accélération) et ma perception à moi de cette accélération. Le couplage est une relation entre le ressenti et ce que tout le monde peut partager. C'est un appareillage entre ce que les autres perçoivent de moi et ce que je perçois de moi. Il en est de cela pour l'idée de la mère selon Piaget : pour l'enfant la mère existe qu'elle soit là ou pas. Ce qui veut dire aussi que lui existe même si la mère n'est pas là : l'enfant, confiant dans la vie, reste confiant même si la mère n'est pas là. Il a donc l'idée de la mère comme un objet qui existe même s'il ne la

voit pas. C'est à la fois une loi de la nature et une loi qui lui appartient et donc un vrai couplage cognitif et vital (au sens biologique). Le couplage intègre les phénomènes biologiques, psychiques et culturels : il est bio-cognitif (Martinez, 2001). L'intérêt du modèle de Varela c'est que ce sont de tout petits schémas, de petits algorithmes associatifs qui grossissent en s'associant. Varela (Varela, 1989) poursuit en associant la relation de couplage et la construction de frontières. Les couplages construisent les frontières.

## ***2) Le soi-frontière.***

Nous n'avons pas, à priori, de frontières avec les autres. Nous sommes ce que nous sommes à partir de la construction d'une frontière qui à la fois nous sépare des autres et nous unit aux autres. La membrane d'une cellule (Varela, 1989) est construite à travers les échanges de la cellule avec son environnement. L'extérieur contribue autant au maintien de la cellule que l'intérieur. Cette frontière qui unit et sépare est langagière, à condition de considérer le langage comme une structure associative mêlant les associations de toute nature, comme le veut l'épistémologie biocognitive (Martinez, 2001). Par le langage, nous pouvons constamment être tous les autres à la fois, humains et non humains, et nous-mêmes, reliés et différents. Par exemple, ce qu'on appelle, à la suite des travaux de Piaget, l'acquisition de l'invariance des objets, peut être interprété comme la construction d'une frontière qui maintient l'existence de l'enfant quand sa mère a disparu. Par le mot mère, l'idée de la mère (la représentation de cette dernière), la mère est présente dans l'univers mental de l'enfant même quand elle est absente. Son corps-esprit perdure dans son intégralité; la frontière qui le définit est consolidée. L'idée de la mère est autant le résultat des interactions physiques et psychiques avec la mère que d'un processus cognitif autonome. Il se construit ainsi un soi-frontière, co-construisant l'invariance de soi et de l'environnement (Courtial, 2007).

Cette logique du soi-frontière repose sur les réseaux des associations de mots. Ces derniers ont été analysés à propos de la construction non pas de la culture générale mais de la culture scientifique. Ces réseaux ont des formes répliquées à des niveaux d'échelle variable et conduisent au modèle général de construction du soi-frontière : nos soi-frontières sont donc des structures fractales<sup>7</sup> convergentes et du centre de nos « selfs » partent de façon centrifuge

---

<sup>7</sup> Au sens premier comme le définit Mandelbrot (Mandelbrot, 1995) i.e un processus de lignes « brisée » qui se reproduit à l'infini comme au sens de Nottale (Nottale, 1998) qui postule que la théorie physique est la même quelle que soit l'échelle d'observation (théorie de la relativité d'échelle) et qui conduit à une logique fractale de persistance d'une forme unique quelle que soit l'échelle.

les actes qui maintiennent ces empreintes singulières et la frontière (Courtial, 2007). Cette frontière mène de façon centripète à notre « self »<sup>8</sup> et, de façon centrifuge, rend compte de la place de l'autre, comme d'autres « selfs » possibles pour nous, selon les circonstances. Le mot mère rend possible à l'enfant de se penser en présence ou en absence de sa mère, comme il permet à une fille de devenir mère un jour en pensée et en actes.

Afin, avec Varela (Varela, 1989), de préciser notre concept, imaginons une relation d'amour entre une mère et son enfant. Sur la base du concept de « double bind », la double contrainte en théorie systémique, à l'origine d'une relation pathologique entre une mère et son enfant Varela propose une modélisation. Au départ il y a l'amour. A cet amour la mère va dire non, elle va mettre une limite. Il va y avoir de la haine. A cette haine la mère va dire non. Elle va mettre une limite. Alors au lieu d'y voir une injonction paradoxale (approche systémique) Varela propose d'y voir un système relationnel qui va se situer à des niveaux multiples. C'est une logique, un processus et les deux interlocuteurs construisent leurs frontières sur un algorithme de négation de la relation. Ce qui fait que c'est une relation pathologique : ce n'est plus de l'amour d'un côté ou de la haine de l'autre mais c'est un déséquilibre permanent. Varela fait un modèle d'une construction d'une frontière de soi sur cette logique de la négation. Il part de l'injonction paradoxale pour en faire un algorithme, un processus itératif où les partenaires vont toujours être dans une logique qui devient leur identité.

Nous proposons de considérer, pour ce qui concerne les listes de discussion (LD), que les échanges (les relations) s'installent dans des zones frontières élaborées par la convergence d'attracteurs. En d'autres termes les relations deviennent possibles quand des zones frontières s'élaborent. Celles-ci se créent quand un ensemble d'éléments communs (attraction, projet) permettent de partager une préoccupation commune. Les clusters sont à imaginer comme des tourbillons énergétiques qui tendent à défaire des réseaux relativement stables. Les clusters que nous observons sont à imaginer en continuel mouvement. Chaque temps T verra apparaître des changements de place des acteurs-réseaux (AR). Nous observons du mouvement. Il est alors, là, nécessaire de rappeler que nous traitons d'une dynamique de relation.

---

<sup>8</sup> Nous employons le concept de « self » au sens gestaltien comme rendant compte de la personne prise dans sa totalité. Il rend compte à la fois de l'existence psychologique et de la façon dont l'organisme s'ajuste à chaque instant dans un champ organisme-environnement.

## **G. La force des liens faibles.**

### ***1) Liens faibles et liens forts.***

Dans notre travail de DEA (Herbet, 2004) sur l'analyse de discours dans les listes de discussion dédiées aux maladies, nous avons montré l'importance des « liens faibles », ces liens peu chargés en affect et donc plus aptes à créer du tissu social. Nous pensons en effet que les relations établies entre des personnes par l'entremise des listes de discussions procèdent des liens faibles. Elles ne se connaissent pas ou peu, ne se voient jamais mais discutent cependant sur des sujets qui les concernent de très près (la maladie) et les réunit dans un même cheminement.

Nous évoquons le fait que ce type de relation présentait de nombreux avantages. L'aide à autrui est favorisée puisque établi dans un rapport direct (comme dans du face à face) avec le sentiment d'être, peut-être, le seul à être en capacité de donner la réponse ou d'apporter l'aide. Il offre de réelles gratifications puisque tous les membres du groupe assistent à l'intervention de celui qui vient en aide<sup>9</sup>. De sorte que les liens faibles seraient plus aptes à rapprocher des personnes de milieux sociaux différents partageant le même intérêt.

L'intérêt particulier des liens faibles dans les listes de discussion impliquait d'aller plus loin dans cette approche.

Selon la théorie de Mark Granovetter (Granovetter, 1973), sociologue américain, les liens faibles sont plus utiles pour entrer en contact que les liens forts en raison de l'intensité émotionnelle qui unit les liens forts. Un bon réseau est constitué de liens forts et de liens faibles. Les premiers sont composés des amis ou des connaissances proches. Les seconds, de relations plus ou moins lointaines ou croisées épisodiquement. Avec les liens forts, les réseaux sont très redondants, dans 90% des cas on sait ce que pense l'autre. Par opposition, les liens faibles fournissent le plus d'idées nouvelles. Ils permettent de démultiplier les passerelles vers d'autres personnes et de développer de bonnes opportunités de rencontre. Les relations bâties sur des liens forts sont établies avec des personnes sur lesquelles on sait pouvoir compter, alors que celles qui reposent sur des liens plus faibles concernent des

---

<sup>9</sup> Cette notion apparaîtra plus évidente lorsque nous aurons développé les mécanismes des listes de discussion.

connaissances qui ne donnent en général pas lieu à un investissement affectif.

Cette théorie a été élaborée à partir des remarques de personnes qui cherchaient du travail et qui en trouvaient plus facilement en activant leurs relations superficielles (liens faibles), que leurs relations familiales (liens forts). Depuis, Granovetter a développé plus largement sa théorie, sous l'appellation d' « encastrement », en posant que toute action économique ou sociale est façonnée et bordée par les liens sociaux entre les individus.

Il précise que les individus liés par des liens faibles ont plus de mobilité et que les liens faibles sont les fondements de l'autonomie. Les gens reliés par des liens faibles peuvent répondre à l'attente des autres quels que soient les lieux et les moments sans que leurs propres convictions soient remises en cause. Contrairement aux personnes reliées par des liens forts qui, partageant les mêmes normes, n'ont pas d'effort à faire pour connaître la position des autres (confiance, prévisibilité). L'adoption d'innovations devient alors difficile. Granovetter cite l'exemple de la communauté italienne à Boston en 1962 qui, divisée en groupes à forte cohésion, n'a pas su créer de liens entre les groupes et, de ce fait, n'a pas su s'adapter au renouvellement urbain.

En résumé la théorie de Granovetter dit que plus un lien est faible (schématiquement, en termes de proximité affective et, en conséquence, de proximité sociale), plus il est avantageux en termes d'accès à des ressources sociales (du point de vue instrumental et opérationnel et du point de vue de la valeur sociale de la ressource).

Si l'on adopte les fréquences de contacts comme définition de la force des liens, encore faut-il déterminer à partir de quelle intensité de contact on peut estimer qu'un lien est fort ou faible. Parmi les critiques soulevées par les travaux de Granovetter, celle concernant la mesure des liens faibles occupe de fait une place importante : elle a d'ailleurs conduit l'auteur à publier un article complémentaire à son premier travail sous le titre « La force des liens faibles, une théorie des réseaux réévaluée » (Granovetter, 1982) qui va dans le sens d'une reconnaissance de la force des liens forts.

L'utilisation des liens faibles ou forts pour la réalisation d'objectifs divers dépend à la fois du nombre de liens que chacun entretient aux différents niveaux retenus pour mesurer la force de

ces liens, mais aussi de la différence d'utilité des liens de force différente : il s'agit alors de trouver quels facteurs affectent ces variations. Il relativise également la tendance à la généralisation de la force des liens faibles, en précisant que les liens faibles n'ont une valeur instrumentale plus forte que les liens forts que dans la mesure où ils jouent le rôle d'un pont entre des segments de réseaux qui véhiculent des ressources de nature différente. De fait, ce rôle de pont a plus de chance d'être joué par des liens faibles que par des forts. En mettant l'individu en relation avec des personnes appartenant à des milieux différents et éloignés, les liens faibles apparaissent plus riches de potentialités. L'information est ici considérée comme une ressource sociale au sens qu'elle est un bien immatériel accessible indirectement à l'individu grâce à son réseau social.

Principalement appliquée à l'analyse du marché du travail et à l'analyse des inégalités d'accès à l'emploi et des positions atteintes dans l'emploi (Granovetter, 2000), la distinction entre liens forts et liens faibles a également été intégrée aux recherches sur les processus d'exclusion.

Selon Edgar Morin (Morin, 2004) ce qui fait une société humaine c'est le lien le plus fragile (l'enfant qui vient de naître, l'amour fragile, la pensée ...). En disant cela il pose le lien faible au cœur de la socialisation, de l'humanisation. Sur les liens « listes de discussion » nous sommes évidemment sur les liens les plus fragiles. Ces liens dont nous pourrions penser qu'ils sont ténus (du fait de leurs attributs faibles et de leurs attributs forts) sont cependant au cœur de la relation sociale c'est à dire confronté à la maladie et à la mort. Alors que nous serions en droit de penser que nous n'en avons « rien à faire », les liens forts sont tellement importants...

## ***2) Un lien faible paradoxalement fort.***

Sur Internet nous sommes, à priori, en présence de liens faibles. Les différents interlocuteurs ne se connaissent pas. Il n'y a donc pas de matérialité du lien. De plus, les catégories sociales n'étant pas mises en évidence, les échanges se construisent sans référence à des normes sociales. Les rapports s'établissent sur une simple interface de messagerie. Aucune socialisation en dehors de l'outil. Et c'est ça qui fait le lien faible.

En même temps ce lien va se révéler fort. Les participants sont progressivement mis en rapport et donc socialisés mais par une technologie sans précédent. Nous sommes face à un processus de socialisation qui ne doit avoir d'équivalent que dans l'arrivée de l'écriture. La socialisation passe par un outil qui n'existait pas auparavant. Rappelons-nous le principe de McLuhan (Mc Luhan, 1968) « le média est le message ». De sorte que c'est la technologie qui crée le mode de relation entre les participants aux listes. Une technologie qui n'a pas d'histoire et qui n'a pas encore été apprivoisée par la culture. C'est en cela que se construit une nouvelle frontière. De ce fait c'est un espace où tout pourrait être possible, où l'humanité a l'opportunité de se répandre dans toute sa puissance mais aussi dans toute son horreur.

Le paradoxe est là dans ce processus de socialisation classique avec des liens faibles où se créent, de par la force de ces nouvelles technologies, des liens forts et donc de nouvelles frontières. Nous sommes dans une mouvance difficile à cerner, dans une potentialité. Nous poursuivrons quelque peu ces propos quand nous reviendrons sur le concept de virtualité.

Nous pourrions donc, suite à ce que nous venons de dire, définir la particularité des listes de discussion à ce qu'elles permettent, dans le cadre très précis des échanges, de bénéficier des particularités et des avantages des liens faibles et des spécificités qui sont du registre des liens forts, en particulier la franchise, l'intimité et la confiance... sans les affects. Nous proposons donc l'idée que s'établissent des liens particuliers qui feraient appel à des éléments attribués aux liens forts (confiance, prévisibilité, franchise) et à des éléments attribués aux liens faibles (ouverture sur l'extérieur, mobilité, innovation) ? Des liens qui apportent un puissant soutien psychologique, un réseau d'information et un lieu d'échange qui peut aller jusqu'au contre pouvoir que nous nommons, peut-être de façon provisoire, des liens paradoxaux ou pragmatiques : paradoxaux parce qu'ils font référence à la fois aux liens faibles et à la fois aux liens forts ; pragmatiques parce qu'ils sont avant tout des liens utilitaires et constructifs.

## **H. Groupe, communauté, diaspora ?**

Soutenant la théorie de Georg Simmel (Simmel, 1989) selon laquelle l'anonymat des grandes villes favorise la liberté, l'autonomie et la responsabilité individuelle, en libérant « l'homme

moderne » du poids du contrôle social qu'imposait la communauté, l'analyse de réseaux s'est ainsi imposée en proposant un nouveau modèle d'intégration sociale.

À l'appui de cette transformation des communautés personnelles, le rôle des nouveaux moyens de communication a été mis en avant comme un facteur clé du maintien du lien social, à travers des rencontres, des coups de téléphones, des invitations rendus possibles par la rapidité et l'abaissement des coûts de transport et de communication (Wellmann, 1979). Les courriers électroniques sont au cœur même de ces transformations.

L'observation des réseaux de sociabilité a permis de distinguer deux configurations relationnelles : d'un côté, des réseaux de sociabilité personnels larges, fluctuants et diversifiés qui cumulent un nombre important de relations, et de l'autre, des réseaux de sociabilité réduits, stables et denses, au contenu essentiellement familial.

Illustrant la théorie de Granovetter, de tels réseaux se composent d'un nombre important de liens faibles, les plus efficaces du point de vue de leur valeur instrumentale. À l'inverse, les seconds types de réseaux, constitués de relations non spécialisées, répétitives, circonscrites au cercle étroit des liens familiaux, se rencontrent d'autant plus fréquemment que l'on s'approche du monde ouvrier et que l'on avance dans le cycle de vie (Héran, 1988).

L'analyse de l'inscription des individus dans leur réseau de sociabilité téléphonique a nuancé cette perspective excessivement antithétique. Elle a en effet montré qu'entre ces deux extrêmes se développent des réseaux intermédiaires, tournés préférentiellement vers les amis ou la famille, qui diffèrent davantage par la nature des relations que par leur nombre, relativement voisin d'un type de réseau à l'autre (Rivière, 2000).

## **I. Groupe et liste de discussion.**

Selon Pierre De Visscher les relations inter groupes sont des relations dans des ensembles flous, c'est une notion fourre-tout. Les groupes ne sont plus perçus comme ils l'étaient après-guerre où ils représentaient une réalité. Ils sont diffus et il suffit qu'ils soient perçus par une seule personne. Il y a confusion entre groupe et collectif.

Ce qui fait groupe, selon McDougall cité par Pierre De Visscher, est essentiellement basé sur cinq critères objectivables : la continuité d'existence malgré la remplaçabilité des individus qui le composent ; une idée du groupe dans l'esprit des membres ; le sentiment d'un « soi » groupal qui naît de l'interaction avec d'autres groupes ; un corpus de coutumes et de traditions qui se développe et s'intériorise dans l'esprit des membres ; la mise en place d'une spécialisation des fonctions et une division du travail.

Dans les listes de discussion (LD) nous retrouvons l'ensemble de ces critères. La liste continue d'exister malgré les entrées et sorties fréquentes d'un part non négligeable des participants. Un noyau de leaders maintient la ligne directrice de cette liste. L'idée du groupe est très forte au regard des propos tenus sur la liste.

Le sentiment d'un « soi » groupal, de coutumes et de rituels est forgé par le contexte de la maladie. La mise en place de spécialisation des fonctions se définit, en particulier, au travers du groupe leader. Cependant pour les sociologues, en particulier De Vischer, les communautés sur Internet ne sont pas des groupes en ce sens où la notion d'échanges à distance perturbe les références au groupe surtout sur cette question du « face à face ». Il ne nous est pas apparu nécessaire de poursuivre l'argumentaire ou le débat sur ce point dès lors que le concept de communauté nous a semblé plus approprié.

## **J. Communauté, diaspora et liste de discussion.**

Pour le sociologue allemand Max Weber (Weber, 1971), la communautarisation est une relation sociale fondée sur le sentiment subjectif d'appartenir à une même communauté.

Stéphane Dufoix (Dufoix, 2003), dans un travail sur les diasporas<sup>10</sup>, par ailleurs fort édifiant sur l'évolution du concept de diaspora, propose, en développant l'idée de Weber, de retenir l'idée de « communauté de cause » comme cherchant des solutions à des problèmes politiques ou éthiques. Dufoix cite en particulier les travaux des sociologues Paul Kennedy et Victor Roudometof (Kennedy, Roudometof, 2001) sur les communautés globalisées qu'ils distribuent selon cinq types : les communautés nationales transnationales où l'appartenance relève des

---

<sup>10</sup> Retenons que « diaspora » signifie, avant tout, « dispersion ».

origines ethniques ou nationales ; celles anciennement fondées sur l'origine mais dont le lien avec une patrie n'est plus que symbolique ; les communautés de style de vie et de pratiques, autour du sport ou de la culture ; les communautés de cause cherchant des solutions globales à des problèmes politiques ou éthiques ; enfin les groupes reposant sur une profession ou une activité commune. Les deux derniers types proposés décrivent sans équivoque les groupes que nous considérons dans le cadre des échanges électroniques.

Les liens créés par les TIC, les technologies de l'information et de la communication, épousent parfaitement les contours récents du terme « diaspora »: nation transétatique, communauté non territoriale, réseaux économiques, entretiens individuels ou collectifs, etc. L'anthropologue Michel Laguerre (Laguerre, 2006) nomme « diaspora virtuelle ... l'usage du cyberspace par des immigrés ou des descendants de groupes d'immigrés dans le but d'engager ou de participer à des transactions interactionnelles en ligne », tout en soulignant qu'aucune diaspora virtuelle ne peut se maintenir sans contact réel.

Dans son usage contemporain, le concept de « diaspora » s'intègre parfaitement au monde actuel. Débarrassé de sa charge négative lourde de malheur, de persécution et de punition, le mot s'est parfaitement adapté aux transformations du rapport à la distance en raison de la quasi-disparition du facteur temporel dans la relation à l'espace. La possibilité technique d'une proximité entre ceux qui se ressemblent sur quelques fondements que ce soit (religieux, national, ethnique, culturel, professionnel, etc.) permet l'émergence de liens non territorialisés (réseaux) dont la multiplication favorise une vision de la réalité planétaire, ou d'une partie de cette réalité, en terme de « monde global ».

Ferdinand Tonnies, dans « Communauté et société » (Tonnies, 1947), met l'accent, pour définir la communauté, sur la confiance et l'intime. Les éléments dégagés entre les « liens faibles, liens forts » nous permettent de retenir ces notions de confiance et d'intimité. De sorte que l'appellation de « communauté » nous semble parfaitement convenir pour désigner l'ensemble des personnes qui constituent ces listes de discussion. Cela ne suffit cependant pas, en ce sens où un des éléments majeurs n'est pas en place, à savoir la présence physique. Quand Tonnies, en 1887, propose de définir la communauté comme « Tout ce qui est confiant, intime, vivant exclusivement ensemble est compris comme la vie en communauté », il ne peut prendre en compte des moyens de communication qui ne verront le jour qu'un

siècle plus tard. Stéphane Dufoix, toujours sur la question des diasporas, avance l'idée suivante. « Quand les conditions ne sont pas réunies pour la mise en place de structures communautaires, cela ne signifie pas qu'il ne peut exister un sentiment d'appartenance à une communauté... en effet les nouvelles technologies de communication semblent permettre un lien objectif à distance. »

Parler de communauté pour restituer le contenu d'un réseau de relations personnelles est un glissement opéré par Wellmann pour montrer que l'éclatement des communautés au sens où l'entendait Tonnies (1947) n'a pas conduit à une perte de cohésion sociale, contrairement aux théories du début du siècle sur l'affaiblissement du lien social (Park, Burgess et McKenzie, 1925). À travers une des premières enquêtes *ego*-centrées sur les relations interpersonnelles, Wellmann concluait que, malgré l'éclatement des communautés, les individus maintenaient d'importants liens de solidarité à travers des réseaux de relations étendus dans l'espace et diversifiés dans leur contenu (Wellmann, 1979). Classiquement, en se concentrant sur les rapports physiques, on (en particulier la sociologie) en oublie de dire et de montrer que la structure sociale se constitue autour d'une idée, d'une préoccupation commune, d'une culture commune qui fait lien. Ce n'est plus le vivre ensemble, les uns près des autres sur un même espace, qui assure désormais la cohésion sociale, mais l'entretien de liens interpersonnels spécialisés, reflétant l'appartenance de chacun à des univers relationnels différenciés et juxtaposés (travail, amis, famille, associations, loisirs) au sein desquels se cristallisent les différents aspects du soutien relationnel (émotionnel, matériel, informationnel etc.).

Aussi pour affiner notre terminologie, en lien avec les différentes approches du concept de communauté et les rapprochements avec le concept de diaspora nous retiendrons, pour nommer les « internautes » qui créent un espace relationnel particulier au travers des listes de discussion, l'idée de « communautés dispersées ».

Pour Paul Ricoeur (Ricoeur, 2004), les communautés proprement dites sont des communautés de personnes : il leur correspond des objets culturels spécifiques. Poursuivant les propos de Husserl sur les communautés illimitées des savants et des philosophes, il développe l'idée d'une communauté universelle qui se situerait en deçà des communautés culturelles dans une sorte d'accès à la nature objective. A la lecture de Ricoeur, la communauté dispersée dont nous parlons dans les LD se tient dans l'entre-deux de la communauté illimitée du savoir et de

la simple mise en commun de la nature objective puisque se jouent, dans les échanges, plusieurs niveaux de relations et d'interpellations : le niveau de l'échange des savoirs, le niveau du soutien psychologique, le niveau de l'échange du quotidien comme élément de structuration de la communauté. En référence à la réciprocité et à l'égalisation... De même que mon corps est le point zéro d'où je considère toute chose, ma communauté est le « membre zéro » de la communauté humaine.... C'est moins dans une théorie de la connaissance que dans la praxis – du « souffrir » et du « faire » -, que se poursuit la constitution des environnements culturels. Nous ne pouvons éviter de faire référence à ce qui se constitue autour de la maladie dans les échanges LD.

Dans le développement de la structure communautaire<sup>11</sup> formée par les malades nous pourrions introduire la notion de « communauté de destin » qui montrerait que ce qui lie cette communauté est une sorte de sort commun. Mais là encore ce serait une sorte de destin à inventer. Cette appellation serait cependant réservée à des communautés liées par un destin commun alors que l'appellation « communauté dispersée » répond à un ensemble plus large.

## **K. Communauté et virtualité.**

Revenons sur cette question de la virtualité qui est utilisée, à notre sens, de façon abusive.

Olivier Py, dramaturge, metteur en scène, romancier, à qui le Théâtre du Rond Point rendait hommage, relayé dans ses propos par bon nombre de journalistes, prétendait que « Le théâtre est une révolte contre le virtuel ». Comme si le théâtre donnait à voir la réalité.

Même si, dans la lignée des travaux de Howard Rheingold (Rheingold, 1995) et de Jean François Marcotte (Marcotte, 2003), nous retenons le vocable de communauté pour nommer l'ensemble des personnes qui composent une LD nous n'entendons pas l'adjectif « virtuel ». Rappelons que « virtuel », avant de prendre le sens, dans les nouvelles technologies, d'espaces créés par l'ordinateur, définit un potentiel. Le mot « virtuel », du latin médiéval « virtualis » issu de « virtus », signifie vertu, force, puissance. La définition du Dictionnaire de Paul Robert dit de virtuel ce « qui n'est qu'en puissance par opposition à actuel et à

---

<sup>11</sup> A noter qu'apparaît, via le Québec, le mot-valise communautaire (community building) issu de la contraction de COMMUNAUTÉ et téléMATIQUE comme étant l'ensemble des technologies de l'information et de la communication permettant la création et le développement de communautés virtuelles.

formel ». Est donc virtuel ce qui existe en puissance et non en acte. Pierre Lévy (Lévy, 1995) propose donc de considérer l'opposition entre virtuel et réel. Virtuel étant ce qui est potentiel, ce que Lévy nomme des « devenirs en puissance ». Ce qui est en action n'est donc pas virtuel. Les échanges via Internet ne sont donc pas à définir comme étant des échanges virtuels.

La notion de virtualité est cependant à double signification : celle que développe Pierre Lévy quand il nomme des devenirs en puissance et celle donnée aux espaces virtuels que sont les espaces créés par les ordinateurs. Nommer « virtuelle », dans un emprunt à celui d' « image virtuelle » en optique, les images fabriquées avec un ordinateur en ce sens où ces images n'ont pas de réalité tangible est acceptable. Par glissement sémantique, accorder cette appellation à tout ce qui fait référence à l'ordinateur nous semble un abus de langage.

Dans le cas qui nous concerne, les LD, le fait que ces échanges utilisent l'ordinateur n'autorise pas à utiliser ce mot pour qualifier ni les échanges, ni les communautés qui se constituent autour de ces échanges. Nous sommes confrontés à l'émergence d'une nouvelle réalité au statut ambigu puisque elle est différente du monde de nos habitudes mais qu'elle est aussi lieu d'échange et d'action.

Les listes de discussion (LD) et probablement l'ensemble des échanges utilisant les moyens électroniques offrent non pas un espace virtuel qui serait dégagé de la réalité mais un espace où se développent et se jouent des relations qui n'auraient pas ou n'auraient plus l'espace disponible. Au travers de nouvelles formes d'écriture et le tissage de nouvelles formes de liens c'est probablement une culture bien ancrée dans la réalité qui s'invente et qu'il nous faut, sous peine de rester à adorer les vieux textes, appréhender pour mieux comprendre notre quotidien.

La forme technique des LD n'est pas neutre. Le média est sans doute un support d'étayage biocognitif de la construction cognitive et culturelle du réseau transactionnel. A partir des interactions émergent peut-être des formes d'organisation (groupes, communauté). Nous avons donc des personnes hétérogènes qui parlent d'un sujet commun (la maladie) via un support (LD). L'interaction de ces trois termes fait émerger des formes interprétatives, des scénarios, des mises en scène cognitivo-culturelles nouvelles, des fonctionnements des réseaux biocognitifs, de nouveaux enjeux pour le développement des personnes et de notre société.

En 1963, McLuhan, dans le Village global (McLuhan, 1968), ce réseau de flux d'informations censé favoriser la mise en commun, avait perçu une nouvelle sociabilité au travers des médias mais il ne pouvait en percevoir les contours qui sont en construction et que nous tentons de décrire maintenant à propos de la maladie.

## **L. Listes de discussion.**

### ***1) Un mode de communication parmi d'autres : les listes de discussion.***

Le développement de la mobilité des individus depuis la fin du XIX<sup>ème</sup> siècle, comme le précise Carole-Anne Rivière (Rivière, 2001) du laboratoire UCE de France Télécom Recherche et Développement dans une étude sur le téléphone comme facteur d'intégration sociale, a pour corollaire leur éloignement du groupe spatialement bien délimité qui constituait auparavant le cadre privilégié des relations nouées avec les autres (en l'occurrence un milieu traditionnellement agricole).

Cette évolution a engendré une réflexion sur les nouvelles formes d'intégration sociale. En réaction contre une définition des formes de solidarités traditionnelles s'appuyant sur l'existence de communautés caractérisées par leur ancrage territorial, la connaissance réciproque de ses membres et l'intensité de leurs contacts physiques effectifs (face à face) (Tonnies, 1946 ; Park, Burgess et McKenzie, 1925), la sociologie des réseaux personnels ou *ego*-centrés représentée par Wellmann (1979, 1982, 1990) ou Fischer (1977, 1982) a pu montrer que l'éclatement des communautés traditionnelles sous le double effet de l'urbanisation et de l'industrialisation, n'empêchait pas que se maintiennent, sous la forme de réseaux de relations interpersonnelles, des liens de solidarités traditionnels.

Le lien électronique contribue donc à l'intégration sociale dans des contextes de solitude ou d'isolement en face à face. Dans notre cas il favorise l'intégration sociale de personnes isolées dans leurs maladies du fait de la dispersion des malades (maladies orphelines par exemple) ou de la préconisation de réduire les échanges pour des raisons de contamination (mucoviscidose par exemple).

Des méthodes permettant de reconstituer « *ces réseaux de communautés personnelles* » (Wellman, 1982) et de mesurer la qualité des nouveaux liens sociaux ont ainsi été développées depuis une vingtaine d'années. Elles permettent de mieux comprendre les formes contemporaines de cohésion et d'intégration sociale. Dénommées enquêtes *ego*-centrées, ces méthodes reposent sur des procédures interrogeant un individu (*ego*) sur le nombre et la nature de ses relations personnelles. Privilégiant jusqu'ici les contacts directs, elles ont permis de caractériser le réseau relationnel d'un individu selon le type de liens et/ou d'échanges qu'il met en jeu.

Mais de telles réflexions sur les réseaux de sociabilité ont jusqu'ici laissé de côté l'influence des nouveaux moyens de communication à distance sur la transformation des liens sociaux.

Comme nous le préciserons au chapitre « Méthodologie » nous avons choisi les listes de discussion parmi bien d'autres moyens électroniques de communication. Ce sont celle-ci qui nous ont paru les plus fiables et les plus faciles à suivre dans la durée.

## ***2) Trois formes de rhétorique, une quatrième et probablement une cinquième.***

Selon la sociologie des sciences (Akrich, Meadel, 2002) trois formes de rhétorique essentielles apparaissent dans les messages échangés dans les listes de discussion : le communiqué, le récit autobiographique et le débat. Nous y introduirons une quatrième forme qui, dans le cadre des listes que nous suivons, nous semble la forme la plus importante: les informations intra-communautaires. Enfin nous proposerons quelques éléments qui nous amènent à entrevoir une cinquième forme, sous-jacente, qui est apparue en cours de travail et que nous développerons dans la cinquième partie de cette thèse.

La première, le **communiqué**, relève de la communication d'informations, non spécifique à la personne et à son parcours médical. La liste est ici envisagée comme un espace de circulation des connaissances, dans lequel les différents locuteurs occupent a priori des positions équivalentes (document 1). A ceci près que les « spécialistes » de certaines questions interviennent pour proposer un contenu plus objectif, plus scientifique. Les « spécialistes » en

question, même si quelques professionnels interviennent, sont des membres de la liste qui, au fil du temps et de l'expérience, ont acquis des savoirs. Ce champ d'expression est donc le lieu du partage des connaissances et de l'édification d'un savoir collectif qui se forge sur les informations extérieures, l'expérience et la réflexion.

### **Document 1 : champ d'expression « le communiqué »**

*From:*

*>Reply-To*

*>To: "muco-fr"*

*>Subject: [Muco-Fr] article sur la greffe l'Huma du 31/03/07*

*>Date: Mon, 2 Apr 2007 09:33:58 +0200*

*>*

*>l'Humanité des débats*

*>État d'urgence pour la greffe*

*>Appel.*

*>*

*>Pourquoi les transplantations d'organes restent très insuffisantes ?*

*>La transplantation rénale est la plus fréquente des greffes. C'est aussi le*

*>meilleur traitement pour les malades dont les reins ne fonctionnent plus et*

*>dont le nombre s'accroît régulièrement. 29 % des Français ont dans leur*

*>entourage au moins une personne touchée par une maladie rénale. Outre*

*>l'amélioration très importante de la qualité de vie qu'elle procure aux*

*>malades, la transplantation rénale améliore aussi leur espérance de vie par*

*>rapport au traitement alternatif qu'est la dialyse. Les greffes de coeur,*

*>de poumons, de foie sont la seule chance de survie pour les personnes*

*>atteintes de pathologies en phase terminale (insuffisance cardiaque,*

*>mucoviscidose, VIH, hépatite C, cancer du foie, maladies orphelines et*

*>auto-immunes, etc.).Au-delà de la réussite qu'elle représente du point de*

*>vue strictement médical, le développement de la greffe génère des économies*

*>de santé considérables. Le coût médical d'une année de traitement*

*>postgreffe est en effet très inférieur à celui d'une année de dialyse...*

*>*

*>La France, dont le système de santé se veut un modèle mondial et qui se*

*>targue de le rendre accessible à tous, est pourtant le théâtre d'iniquités*

*>flagrantes. Face à un besoin de greffe, nous ne sommes pas tous logés à la*

*>même enseigne. Les malades s'interrogent. Pourquoi les durées d'attente*

*>varient de quelques mois à plusieurs années en fonction des régions ?*

*>Pourquoi certains hôpitaux affichent-ils des chiffres de prélèvements*

*>d'organes nuls ou très faibles, sans aucune explication valable ? Du*

*>désintérêt coupable à la non-assistance à personnes en danger, la frontière*

*>est ténue.*

*>*

*>Le manque de solidarité des Français, qui seraient réticents à faire don de*

*>leurs organes après leur mort, est un prétexte un peu facile. Selon une*

*>étude très récente de l'Agence de la biomédecine, 85 % de nos concitoyens*

>se disent favorables au don d'organes. Peu de causes sont aussi  
>fédératrices. Vaincre la pénurie et faire que ce traitement soit accessible  
>à tous ceux qui en ont besoin est un enjeu de vie, de solidarité et de  
>progrès de la société, à la hauteur de la France. Y parvenir n'est pas un  
>défi insurmontable. D'autres pays l'ont relevé, avec succès.

>Faire du don d'organes et de la greffe une priorité politique et sociétale  
>et une grande cause nationale ; favoriser par tous les moyens l'information  
>des citoyens, en commençant par les programmes scolaires d'instruction  
>civique, de sciences de la vie et de sciences humaines ; développer le  
>prélèvement d'organes pour rattraper le retard français sur nos voisins  
>espagnols ; développer la greffe rénale à partir de donneurs vivants pour  
>rattraper le retard français sur l'Europe du Nord ; donner les moyens  
>matériels et humains aux équipes de transplantation de prendre en charge  
>leurs patients, dont le nombre ne cesse d'augmenter. Dès maintenant, les  
>budgets doivent enfin leur être réellement attribués en fonction de leur  
>activité, et non être mutualisés dans la masse des budgets hospitaliers.

La deuxième forme est celle du **récit biographique** (document 2): le locuteur raconte son parcours thérapeutique ou un épisode de sa trajectoire. Ce type de récit peut monter en généralité et proposer un message valable en dehors du cas individuel dans une sorte de croisade commune ou dans le but de construire collectivement un référentiel. Cette mise en commun des singularités peut éventuellement déboucher sur une construction collective de leur identité de patient.

### **Document 2 : champ d'expression « récit biographique ».**

*Coucou la liste,  
Juste un petit resume de tout ce qui nous arrive depuis qqs jours..*

*Lundi et mardi cette semaine, nous sommes allés Amsterdam d'une part pour visiter l'école française et deuxièmement pour visiter des appartements, car le 1er mai, la date de déménagement, s'approche. Il y a qqs semaines, la directrice de cette école nous avait donné une réponse favorable afin qu'ils puissent commencer l'école début mai. Il y a 2 semaines, j'avais mentionné que Jean<sup>12</sup> a la mucoviscidose. J'avais contacté VLM<sup>13</sup> pour qu'ils envoient une brochure et la copie du PAI, afin que tout se déroule dans les meilleures conditions pour tout le monde. Du coup, plus de réponse à mon e-mail de la part de l'école. Lundi après-midi, sur place, la directrice, génée, nous annonce que pour Thomas il n'y a pas de problème, mais pour Jean, malheureusement la classe est au complet, pas de moyen à l'inscrire à partir du 1er mai. Et encore, pour la rentrée, il faut qu'elle voit avec le conseil d'école car on n'a pas d'infirmière etc.. Pas très honnête de sa*

12 Pour des raisons évidentes de confidentialité tous les prénoms ont été changés.

13 Association Vaincre La Mucoviscidose.

*part, !*

*car j'ai encore son e-mail ou elle m'affirme qu'il n'y a aucun probleme pour les deux. Pour nous ce changement de discours change tout. Nous avons concentre les recherches d'apparts pour etre a la proximite de l'ecole francaise. Si nous avions su avant.. la, on a fait un voyage complètement inutile. J'ai bien sur aussi contacte la personne chargée de la scolarite au VLM. Mais aujourd'hui, j'ai discute avec le directeur de l'ecole a Hambourg qui m'a confirme que les ecoles francaises a l'etranger n'ont aucune obligation de recevoir des enfants avec des besoins specifiques. Nous avons evidemment explique que Jean n'a pas besoin de l'assistance, et que ce sera juste qqs cachets a prendre lors du repas etc. Mais apparemment, les ecoles sont devenus vigilantes, par peur de proces (au cas d'un probleme), ils preferent refuser des enfants. Cette injustice, cette manque de volonte et ce mauvais foi des gens, me met tres en colere.*

*J'ai ete loin d'imaginer tout ca car a la creche la maladie n'a jamais pose de probleme. Au resultat, nos enfants ne seront pas scolarise dans le systeme francais (que nous regrettons enormement) mais dans un systeme international dont la langue est anglaise (donc encore une nouvelle langue pour eux). Nous n'avons malheureusement pas de choix. En France, ils n'ont pas droit de refuser un enfant avec la mucoviscidose, mais dans des ecoles francaises a l'etranger, les structures sont parfois petites et pas adaptes pour gerer ce genre de probleme. Maintenant il va falloir que je reste ici jusqu'a la fin mai seule avec les enfants, et on doit recommencer de zero les recherches d'appartement.*

*A part ca, tout va bien..*

*Bisous*

*Aide: <http://www.medicalistes.org/aide/>*

*List-owner: [muco-fr-request@medicalistes.org](mailto:muco-fr-request@medicalistes.org)*

*Site de la liste: <http://www.medicalistes.org/muco/>*

La troisième forme d'expression est celle du **débat ou de la controverse** (document 3) sur des modes de traitements, des choix thérapeutiques, etc. Plus large que le communiqué, plus ouvert sur le monde extérieur à la maladie c'est le lieu d'expression, la place publique de la communauté.

### **Document 3 : champ d'expression « débat ou controverse ».**

*Mon fils a eu du pyo une fois, vers 3 ans et demi. Suite à la cure IV il a eu des aérosols de coli pendant 6 mois. C'était les premiers aérosols (je ne compte pas l'administration de ventoline et compagnie avec le turbu-haler). Comme le pyo n'est pas revenu pendant ces 6 mois on a remplacé la coli par du pulmozyme (vers 4 ans donc). Toujours pas de pyo à ce jour (5 ans et demi), mais on continue le pulmozyme.*

*J'espère avoir répondu à ta question.*

*Bisous*

----- Original Message -----

**From:** \_\_\_\_\_

**To:**

**Sent:** Thursday, April 19, 2007 10:53 AM

**Subject:** Re:[Muco-Fr] inhalations préventif ou curatif?

> *Je pense que cela dépend des germes. Mathilde a commencé Pulmozyne quand le staph devenait trop présent et coly avec l'arrivée du pyo. Actuellement ses ECBC sont négatifs en bactério mais elle continue les 2 pulmozyne pour fluidifier au maximum ses sécrétions : je lui ai expliqué que chaque petit brouillard de pulmozyne cassait les sécrétions et qu'après elles étaient plus faciles à remonter lors de la kiné; et colimycine (mis en place après 2 attaques du pyo) : que chaque brouillard était une dose d'antibiotique qui avait pour but d'empêcher que des germes viennent se nicher dans les sécrétions.*

*J'aimerais bien savoir si les enfants qui ont eu des attaques de pyo et dont le pyo est à nouveau absent des ECBC continuent leurs aérosols en préventif.*

*Bonne journée à tous et bon courage*

La quatrième forme est celle des **échanges « intra-communautaires »** (document 4) s'agissant de faire circuler les nouvelles sur la santé de chacun, l'avancée de la maladie ou du traitement, l'entrée ou la sortie de l'hôpital, voire, dans les situations extrêmes, les décès. Dans le cercle fermé de ces échanges ce sont souvent des propos intimes sur les vacances, la scolarité et la santé des enfants, qui sont tenus. Propos qui, de toute évidence, s'inscrivent dans le registre de la proximité, dans la vie quotidienne, dans la sphère des amis et de l'affectivité.

#### **Document 4 : champ d'expression « échanges intra-communautaires ».**

*Bonjour,  
je passe en coup de vent...*

*1) un petit coucou à Sylvaine, pour lui redonner du courage car ce qu'elle vit n'est pas facile...*

*2) Oui, il faut un humidificateur pour ton oxygène, dès que tu as des débits supérieurs à 2l.  
Sinon c'est kiné très difficile et toux d'irritation. Poumons qui brûlent...etc.. gros inconfort.  
Pour mon cas, j'ai dû mettre un humidificateur dès 1l, je ne supportais pas sinon, je partais en quintes de toux sans fin.*

3) *Je reviens de Paris<sup>14</sup> auj, pour une vérification de mes EFR. ça a un peu remonté mais c'est pas terrible.  
Si rejet il y a eu, il semble maîtrisé. En attendant, on me demande de me reposer:-)  
Ah la bonne blague....*

4)  *dans les couloirs de l'hôpital, j'ai croisé la maman de Frédéric.  
Donc François n'était pas loin mais je ne l'ai pas vu.*

5)  *dans les bonnes nouvelles, mon fils vient d'avoir les résultats du premier concours qu'il a passé: il est reçu aux épreuves écrites pour être pilote.  
La suite est donc le 16 mai à Paris.  
Donc j'irai à Paris le 16 mai avec lui... Je ne sais pas encore comment, la nouvelle est toute fraîche, on verra demain pour l'organisation. Pour l'instant, Alain est à Paris depuis 10 jours, pour finir un autre concours..moi à Cabourg et ces derniers temps, on s'est retrouvés chaque soir pour diner au resto sur Paris*

*voilà, voilà...  
bises*

Une des caractéristiques des listes réside dans la très grande fluidité des échanges qui autorise des changements de registre. Le passage et l'articulation possible entre l'individuel et le collectif, entre le particulier et le général nous paraissent être une des innovations majeures liées au mode de fonctionnement de ce médium. Les communautés se transforment facilement en groupes de soutien. Leurs membres échangent de l'information, mais aussi des conseils et se prodiguent mutuellement un accompagnement psychologique. De sorte que, au travers de ces échanges, apparaît une forme que nous pourrions qualifier de thérapeutique. C'est elle, cette **probable cinquième forme d'expression**, que nous allons tenter de cerner dans la suite de ce travail.

### **3) *Entre texte et contexte.***

Ce qui caractérise les échanges en matière de textualité est essentiellement donné par l'interférence permanente entre le texte et le contexte. Du fait de son extrême lien avec le quotidien, la préoccupation immédiate, la réponse aux messages, le texte s'inscrit à la fois dans un modèle de représentation en mouvement, dans une interchangeabilité des rôles et dans les inflexions propres aux échanges oraux. De sorte qu'il est plus difficile d'en fixer les marqueurs. Cependant, des éléments particuliers aux listes de discussion émergent.

<sup>14</sup> Pour des raisons de confidentialité les noms de lieux ont aussi été changés.

L'**écriture y est facile** au point qu'un style semi-oral (document 5) est rarement adopté par les utilisateurs : ce matériel permet de saisir le vif d'une discussion collectivement élaborée, certes par écrit, mais sans les lourdes médiations de l'écrit ordinaire (Akrich et al, 2001). Ce qui, dans un premier temps, saute aux yeux est l'apparente dé-construction des textes. L'écriture est simplifiée. Il est souvent fait appel aux onomatopées. Le style oral est couramment utilisé. Certains locuteurs utilisent les codes classiques de la téléphonie portable tandis que d'autres intègrent des figurines animées (smileys) permettant de faire transparaître le caractère et l'état d'esprit de son auteur. Le rapport au temps, condensé et distancié, le positionnement entre oral et écrit, sont visibles dans l'écriture. Celle-ci est transformée : rédaction rapide, relecture rare ou absente, orthographe approximative (document 6), présentation sommaire et civilités pratiquement absentes.

### Document 5 : le style

*Coucou ,*

***Tes larmes d'émotions sont authentiques et normal. Quelle grande décision que de signer ces papiers qui te permettrons d'avoir ce beau sésame pour une vie meilleure.***

*Je t'embrasse tendrement et t'envoie de ma Provence plein de courage.*

*Je te souhaite un bon WE de Pâques dans ta famille.*

*O....*

-----Message original-----

***De :***

***Date :*** 04/06/07 21:16:46

***A :*** [muco-fr@medicalistes.org](mailto:muco-fr@medicalistes.org)

***Sujet :*** [Muco-Fr] greffe

*Bonsoir la liste,*

*J'ai 2 nouvelles à vous annoncer ...*

*La première est que je rentre chez moi demain après un mois passé à l'hôpital.*

*La seconde est que j'ai les papiers pour m'inscrire sur liste de greffe. Ils n'attendent plus que ma signature et ca sera chose faite demain.*

*Les médecins ont finalement opté pour une greffe poumons-reins après avoir effectué un examen qui a montré que mes reins se sont grandement dégradés depuis l'an dernier.*

*J'ai très peur mais je pense que c'est normal... J'ai les larmes aux yeux en vous écrivant ce mail.*

*Bonne soirée.*

*Bizzz*

## Document 6 : le style (orthographe).

*C'est faux !!! je ne suis pas d'accord ! En Iv j'ai Gentamicine et ca marche tres bien ! Et Je suis Delta F508 alors ...  
Biz*

----- Original Message -----

From: <

To: <[muco-fr@medicalistes.org](mailto:muco-fr@medicalistes.org)>

Sent: Thursday, April 05, 2007 11:57 AM

Subject: [Muco-Fr] Re: gentamicine

- > *C'est consternant !*
- > *La gentalline est un antibio ( aminoside ) tout ce quil y a de plus*
- > *classique et on s'aperçoit maintenant qu'il est inefficace chez tous les*
- > *mucos, sauf ceux qui sont porteurs de la mutation Y122X !!!>*
- >
- > *Répondre à l'auteur à la liste*
- > # From: <
- > # To: "muco-fr" <[muco-fr@medicalistes.org](mailto:muco-fr@medicalistes.org)>
- > # Subject: *gentamicine*
- > # Date: *Thu, 5 Apr 2007 11:11:21 +0200*
- > # Reply-to:
- > *Après 15 jours de traitement par voie intraveineuse, « un bénéfice*
- > *thérapeutique significatif, en particulier au niveau respiratoire a été*
- > *observé » chez six des neuf patients ainsi traités. En revanche, aucun des*
- > *patients porteurs d'une autre mutation n'a présenté d'amélioration*
- > *clinique.*
- > *Aide: <http://www.medicalistes.org/aide/>*
- > *List-owner: [muco-fr-request@medicalistes.org](mailto:muco-fr-request@medicalistes.org)*

La dimension temporelle avec l'immédiateté des échanges modifie le rapport à l'écrit en inventant l'**asynchronie** (Akrich, Meadel et Paravel, 2001). « Asynchrone, je laisse le temps à autrui de s'organiser pour traiter ou non l'information dont il peut se rendre maître. » (Hafner et Lyon, 1999). Cette asynchronie introduit un différentiel entre le temps d'émission et de réception d'un message qui aurait l'allure d'une information transmise oralement. La vitesse d'émission est comparable à l'oral. Le point de rencontre avec l'écrit est que le moment de réception est incertain, d'immédiat à largement différé. Nous ne pouvons éviter, comme le proposent Akrich, Meadel et Paravel (Akrich, Meadel et Paravel, 2001), de considérer que la manière dont chacun gère le temps qu'il consacre à sa correspondance électronique a des effets sur les échanges avec ses correspondants. Ceci nous amène à positionner les communications électroniques entre l'immédiateté et la réactivité de l'oral et le différé de

l'écrit. Akrich, Meadel et Paravel ajoutent que « La distance qu'introduisent le temps de réponse et l'écrit est aussi un moyen de ménager l'interlocuteur et de lui redonner une marge de manœuvre ou de réaction. Dans le mail, chacun des deux partenaires, destinataire et expéditeur, garde la main sur le contrôle de son temps. Entre différé et temps quasi réel, les utilisateurs choisissent la modalité temporelle de leur réponse ».

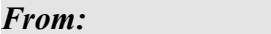
Comme le rappellent Akrich et Méadel en citant Muchembled (1998) les **rituels de politesse** servent à «régler la distance de communication, à demeurer sur la réserve sans refuser l'échange, à renforcer le lien sexuel et social, à savoir ouvrir et fermer la relation en douceur pour ne pas perturber les interlocuteurs et à canaliser ou à dissimuler la violence et l'esprit de compétition». Le mail semble autoriser la communication tout en permettant aux correspondants de s'abstenir de ces « tyrannies de l'étiquette». «Dans les forums de discussion comme dans les courriers il est inconvenant de faire allusion à des fautes d'orthographe ou de style, à des maladresses. Cette écriture «flash», ce style jugé relâché, cette absence de forme ont fait naître chez certains le sentiment qu'il s'agit d'une activité scripturale spécifique, différente et en définitive originale.» (Akrich et al, 2002).

La messagerie reste donc de l'écrit, mais de l'écrit « comme on parle : à la fois sans rature et sans délais. »

Les échanges s'inscrivent le plus souvent dans des «  **fils de discussion**  » (document 7) c'est à dire un ensemble de messages dont le sujet est identique et qui sont en résonance les uns avec les autres.

#### **Document 7 : fils de discussion**

*Re bonjour ,  
Tu parlais de crème spirial, le dermato m'avait donné un antitranspirant (genre déodorant) spirial à bulle à mettre sous les bras, pour ma transpiration excessive, malheureusement, ça n'avait rien stoppé ou du moins pas du tout réduit la transpiration ;-( dommage !  
Re bisés,  
--  
Je soutiens Médicalistes : <http://www.medicalistes.org/divers/adherer.php>*

|----- Original Message -----  
**From:**   
**To:**  
**Sent:** Tuesday, April 24, 2007 10:11 PM

**Subject:** Re: [Muco-Fr] Chaussures respirantes GEOX ?

Salut,

*J'ai acheté des GEOX à Paris l'été dernier car il transpire aussi bcp des pieds, la peau de ses pieds pèle à peut près tout le temps mais là depuis quinze jours c'est reparti puissance xxxx;*

*J'ai trouvé que ces chaussures étaient nettement moins humides que les autres (pourtant en cuir, hors de prix, genre kickers). Bon il faut dire aussi que c'est un modèle "sandalette" mais je crois que ça marche réellement. D'habitude les autres sandalettes étaient trempées...*

*Sinon le dermatologue lui a prescrit une crème, Spirial Crème des laboratoires SVR, que j'utilise lorsqu'il pèle vraiment bcp des pieds (et des mains, parce que les mains c'est pareil). Ça apporte un plus réel, ça ne résout pas complètement le problème mais ça améliore. A tester, peut être?*

Bisous

----- Original Message -----

**From:** \_\_\_\_\_

**To:**

**Sent:** Tuesday, April 24, 2007 7:01 PM

**Subject:** [Muco-Fr] Chaussures respirantes GEOX ?

Bonjour à vous tous,

*J'ai vu à la télé la pub sur les chaussures respirantes GEOX. Quelqu'un a-t-il essayé et adopté, ou dois-je faire le cobaye ??????*

*Nous attaquons une période difficile avec la chaleur... et la transpiration de tout le corps.*

*J'ai trouvé des vêtements respirants, que ce soit les tee-shirt, chaussettes, pantalons... il ne me manque plus que les chaussures ;-))))*

*Transpirant énormément des pieds entre autres ;-( (je recherche des chaussures avec lesquelles je peux marcher pour aller au boulot, tout en sortant en ville, j'en ai déjà de petite rando (genre tennis en gore-tex : peu respirante à mon goût) mais pas pour tous les jours. Je dois aussi mettre des semelles orthopédiques et prendre des chaussures "surélevées"... avec un talon de 3 cm maxi (pas de chaussures plates, ça me fait mal aux talons). Par contre, pendant les "randos" de 2 heures, je supporte très bien mes tennis sans les semelles, allez donc comprendre !*

*Mon cordonnier m'a également conseillé des chaussures en cuir des*

*PARABOOT (pour ne pas y transpirer dedans).*

*Avez-vous une idée, ou mieux ce que je cherche ?*

Merci à vous,

Bises,

A la lecture ces « fils de discussion » se présentent comme une réponse ou l'alimentation de l'échange par un apport d'éléments nouveaux qui font suite à un nombre plus ou moins conséquent des messages. Nous pouvons de la sorte ouvrir un message qui annonce un « je suis d'accord » à la suite de cinq à six messages qui se répondent sur un même sujet. Même si

ce « je suis d'accord » paraît laconique il vient maintenir la dynamique de circulation, renforcer le circuit intra-communautaire et valider une lecture.

Les fils de discussion (ces ensembles de messages dont les sujets sont identiques) raccordent les tours de parole. Les messages accumulés qui font corps avec le texte récent maintiennent le lien dans la discussion et rappellent les échanges précédents sans avoir à rechercher, à se souvenir tout en permettant à ceux qui arrivent sur un sujet d'être immédiatement en phase avec ce qui se dit. Plusieurs fils de discussion peuvent donc circuler sans confusion à un moment donné dans une liste de discussion.

Dans l'écrit qui nous concerne la parole reste en suspens. Le propos lancé sur le mode oral est en attente de la réponse. Et, comme le dit Madeleine Akrich, elle reste « orpheline pour un temps de sa réponse ». Les fils de discussion et le rappel des interventions précédentes réactivent l'immédiateté de l'échange oral.

Ces fils de discussion entretiennent une continuité : peu ou pas d'entrée en matière ou de salutations qui pourraient laisser croire à une rupture momentanée de l'échange. « La communication prend alors l'allure d'une conversation ininterrompue, avec des délais plus ou moins longs, mais qui s'installe dans un temps indéfini et continu... » (Akrich et al. 2002)

Ces fils de discussion de par les messages anciens qu'ils véhiculent sont porteurs d'une mémoire communautaire. L'agrégat de messages souvent fort longs se complexifie quelquefois dans les « écritures croisées ». Les commentaires, accords et désaccords prennent place, non pas dans un texte qui ferait suite mais dans le corps même du texte originel dans une couleur différente pour seule différenciation. Comme si la mémoire collective se construisait et s'inscrivait en temps réel dans le croisement des écritures.

Les messages qui n'ont pas de contenus informatifs (document 8) correspondent soit à des hochements de tête, soit comme nous le supposons à une affirmation de l'appartenance à la communauté. Par l'acquiescement sur des propos tenus c'est la démonstration d'une présence et d'une écoute de la parole communautaire.

## Document 8 : pas de contenus informatifs.

>Ah ouais quand meme ....

>C'est assez halluciant !

>M'enfin...

>Biz

>

*pour ne pas discréditer mon centre de greffe,  
je précise que c'était à Paris que cela se passait:-)  
bises*

### ***III. Une méthodologie particulière***

Face à la masse des échanges (35000 messages représentant un volume équivalent à quelque 10000 pages) et à la particularité du support (électronique) il nous était à la fois impossible d'organiser une lecture et très facile de mettre en place un traitement informatique. De sorte que nous avons élaboré un mode de traitement particulièrement adapté à cette situation. Nous précisons donc le contexte, Internet et plus particulièrement les listes de discussion, et le choix des technologies mises en oeuvre.

## **A. Le choix de la liste de discussion comme support d'étude**

« Internet, le virus gagne la famille » titrait un hebdomadaire en 2006<sup>15</sup>. En 2006, 8 millions de foyers, en France, sont connectés à Internet (500 000 en 2002), décrochant la palme de la plus forte croissance. Deuxième médaille : celle du temps passé soit 13 h par semaine (contre 10 h dans le reste de l'Europe)<sup>16</sup>. Internet favorise l'hyper-communication. Les jeunes l'ont vite compris. Dans le monde, un blog se crée toutes les 4 secondes. La montée de cette nouvelle sociabilité électronique peut inquiéter. Lorsqu'en janvier dernier l'institut Médiamétrie demande à son panel d'adolescents quels sont les deux moyens qu'ils privilégient pour communiquer entre amis, ceux-ci placent MSN devant la rencontre directe. 20% de ces jeunes optent pour la messagerie quand il s'agit de communiquer avec la famille... Jusqu'aux parents qui, en cas de crise, préfèrent instaurer un dialogue avec leurs enfants sur MSN pour éviter l'affrontement et les cris.

Bien sûr, le vocabulaire et la syntaxe employés sont peu académiques (chap II. L.3). Mais il y a création de codes, invention de formes et souvent même démonstration de poésie dans les formules échangées. « Internet ne dé-socialise pas mais socialise en dehors du cercle physique quotidien. Nous pouvons désormais être loin des yeux, proche du coeur. Les grands-parents y sont les premiers gagnants. Mais les parents ne doivent pas s'inquiéter: les jeunes cherchent de plus en plus tôt des références en dehors de la famille et Internet ne fait qu'accompagner cette évolution des mentalités» (Tisseron, 2004).

Dans l'univers des échanges électroniques plusieurs catégories d'outils sont disponibles.

---

<sup>15</sup> Télérama n° 2926, 8 fév 2006

<sup>16</sup> Chiffres Médiamétrie, septembre 2005, et EIAA (European Interactive Advertising Association), novembre 2005.

L'e-mail, le service le plus utilisé d'Internet (créé en 1972) permet d'envoyer un message à un destinataire particulier à condition de connaître son adresse e-mail. Il est aussi possible d'envoyer en une seule fois un même message à plusieurs destinataires, il suffit de connaître les adresses e-mail de chaque destinataire. Pour permettre l'envoi d'un e-mail à un groupe ayant plusieurs dizaines (ou plusieurs centaines) de membres il existe la liste de discussion. Après s'être abonné à une liste de discussion, il est possible d'envoyer un message à l'adresse email de la liste et le service qui gère la liste se charge automatiquement de retransmettre cet e-mail à l'ensemble des autres abonnés de la liste de discussion.

L'abonnement à une newsletter ou lettre d'information par e-mail est comme l'abonnement à une revue ou un journal papier. Après l'abonnement à la newsletter l'abonné reçoit la newsletter sous la forme d'un e-mail. C'est généralement très court. La newsletter est centrée sur un sujet particulier à la différence d'un quotidien national.

Le forum permet à un grand nombre d'individus d'échanger et de consulter la conversation sans nécessairement être présents au même moment.

Usenet est un forum d'échange de messages. Les messages y sont archivés et publics.

L' IRC, «messagerie instantanée», représente un des systèmes de conversation fonctionnant via Internet, indépendamment du Web. L'IRC suppose l'utilisation d'un logiciel précis.

Le « chat » est un espace permettant une «discussion textuelle» (par écrit) en temps réel entre plusieurs internautes. Le terme «chat» provient du verbe anglais «To chat» qui signifie «bavarder». Il se veut également l'acronyme de "Conversational Hypertext Access Technology". Contrairement à un forum de discussion, les conversations sur un « chat » ont lieu en temps réel et ne sont pas capitalisées, ce qui signifie qu'elles ne bénéficient qu'aux seules personnes présentes. L'objectif poursuivi par un « chat » n'est pas le même que celui d'un forum de discussion : un « chat » favorise la communication en temps réel entre un petit

groupe d'individus et se rapproche plus d'une communication privée. Exactement identique à l'IRC mais dans une forme "moderne" il ne demande pas un logiciel particulier.

Le site Web est identique à un livre. Un site Web (aussi appelé "site internet" ou "page perso" dans le cas d'un site internet à but personnel) est un ensemble de pages (texte, images) disponibles en permanence via Internet. Un site Web est architecturé autour d'une page centrale, appelée «page d'accueil» (équivalent du sommaire d'un livre) et proposant des liens vers les pages intérieures. Parfois les pages intérieures proposent des liens dits «externes», c'est-à-dire vers d'autres sites internet, d'où le surnom de "toile". On y trouve aussi toujours une "adresse e-mail" pour éventuellement poser une question.

Le blog ou journal Web ou carnet Web (en français blogue) est un site Web personnel permettant à un internaute de publier facilement des informations en ligne sous forme de journal. «Blog» est une contraction de «weblog». Le blog est donc une page Web, s'appuyant généralement sur un outil dynamique permettant de gérer la mise en page du contenu, dans laquelle son auteur publie des actualités, des liens vers des sites web, de courts textes de sa création ou tout autre document multimédia.

Le Wiki est un site Web collaboratif (concept datant de l'an 2000). C'est un modèle coopératif de rédaction de documents. Concrètement, n'importe quel visiteur a la possibilité de modifier la page qu'il est en train de lire. Les modifications sont ensuite enregistrées (les versions historiques restent accessibles). Ainsi, un premier auteur rédige un article, un second le complète puis un visiteur en corrige d'éventuelles erreurs qu'il aura remarquées en navigant sur le site.

Face à ce tableau d'outils un seul correspond à nos attentes : les listes de discussion.

Ces listes de discussion supposent une démarche d'abonnement. De ce fait seuls les abonnés reçoivent les messages de la liste qui est alimentée par leurs contributions. A la différence des forums, les listes de discussion sont, du fait qu'elles se construisent un espace propre, propices à la constitution d'un collectif, voire d'une communauté, c'est à dire d'un groupe de personnes

relativement soudées, avec des rôles progressivement définis : l'expert, le modérateur, le poète, le spécialiste d'un traitement, etc. (Akrich, Meadel, 2002).

## **B. Comment appréhender ces listes de discussion.**

A partir d'un logiciel d'analyse textuelle nous allons proposer de travailler des lexiques et de montrer comment ils évoluent.

Nous proposerons ensuite des cartographies à partir de diagrammes établis sur des seuils qui nous paraissent raisonnables (seuils que nous préciserons). C'est donc une sorte d'analyse des contenus qui dégagent des thèmes, des agrégats. Si nous gardons les mêmes paramètres d'une fois sur l'autre nous pensons être en mesure de montrer des évolutions.

Nous établirons ces résultats sur le fil conducteur qu'est la construction des frontières. Sur un thème donné, un thème qui vient d'arriver sur la liste de discussion, nous suivrons l'évolution du/des discours. Nous proposerons un diagramme des échanges sur ce thème donné et nous tenterons de montrer comment, en participant aux échanges, les interlocuteurs modifient leur perception, au travers des contenus, et de ce fait construisent les frontières d'échange avec les autres dans un processus de construction de soi.

Nous présenterons, dans une suite, le discours de X. et des autres interlocuteurs sur un thème qui vient d'apparaître. Nous aurons donc une sorte de cohorte sur ce qui est dit. Nous essaierons alors de voir comment chacun va s'emparer de ce thème, à la fois au niveau personnel en prenant deux ou trois interlocuteurs qui parlent beaucoup et au niveau collectif en regardant comment le thème en question se frontiérise en tant que thème social.

Nous montrerons comment se fait la frontiérisation psychologique, c'est-à-dire comment deux ou trois témoins se sont emparés de ce thème ouvert par un autre et comment ils l'ont développé pour eux. En traitant deux ou trois trajectoires de thèmes en ne retenant que les mots qu'ils emploient nous montrerons comment chaque interlocuteur s'est construit une frontière.

Il s'agit de voir comment un premier message émis auprès de deux autres (par exemple) va être repris et renvoyé et comment il va être perçu, reçu, repris par l'émetteur. Comment il sélectionne des éléments et comment il en rejette d'autres pour fabriquer son identité.

Nous montrerons que tout cela évolue non pas en fonction d'une norme sociale mais en fonction d'un processus de conscience de soi. De la conscience que chaque interlocuteur acquiert de lui-même au travers du regard des autres.

Le choix des listes de discussion est qu'elles permettent, du fait de l'écrit, de regarder ce qui se passe, de visualiser des choses qui sont ténues et le plus souvent invisibles. C'est une façon de voir. La particularité de cette façon de voir est d'être en rapport avec le corps, comme une prolongation du corps. Quand le dialogue s'installe au travers de l'ordinateur, c'est du corporel. C'est parler de soi comme la maladie c'est aussi parler de soi. Et l'ordinateur est une prothèse. Une prothèse communicante qui vient médiatiser le difficile à dire, l'impossible à dire, l'interdit à dire. Nous faisons là référence aux blogs et autres utilisations des journaux intimes qui se diffusent à la face du monde mais qui se disent interdits aux plus proches dans cette ambiguïté de liberté d'accès. C'est sans ambiguïté que certains nomment cet objet comme un prolongement d'eux-mêmes.

### **C. Le choix du logiciel : Wordmapper**

L'analyse de contenu s'est développée en tant que méthode objective d'analyse du sens caché derrière le discours. Berelson (Berelson, 1968) la définit comme « une technique de recherche pour la description objective, systématique et quantitative du contenu manifeste des communications, ayant pour but de les interpréter ».

En simplifiant, nous pouvons considérer que la lexicométrie prend en compte le mot alors que l'analyse de contenu prend comme unité un segment de texte contenant une idée élémentaire ou, en d'autres termes, la plus petite unité de sens ou de signification. L'analyse de contenu a pour objectif de dégager les différents thèmes, de les classer en évitant les interprétations subjectives et personnelles de l'analyste (Bardin, 1977; Mucchielli, 1984).

La technique utilisée dans WORDMAPPER (WM) est à mi-chemin entre la lexicométrie et l'analyse de contenu. En utilisant des techniques statistiques et linguistiques, WM va classer automatiquement les segments de texte en unités de contexte.

Tous les logiciels sont faits pour travailler sur des grandeurs (des réponses à des questionnaires, des échelles ) alors que là c'est du texte. Et la logique du texte est l'association d'éléments ( assurance / vie / hôpital par exemple).

Les analyses factorielles sont à l'origine des analyses en composantes principales. Suite à des tests on observe des corrélations : la réussite au test 1 implique une réussite au test 2. Les corrélations expriment l'existence d'un espace physique créée par les deux facteurs. Il en est de même si l'on prend les statistiques économiques d'un pays.

La logique du texte est que la personne met en rapport différents éléments ( par exemple : s'il veut avoir une bonne espérance de vie, il faut qu'il passe par une cure à l'hôpital). C'est une logique de chemin : pour aller en B il faut passer par A. Ce n'est donc pas, au départ, une logique d'espace. Il n'y a pas deux choses qui sous tendent la représentation. Par contre il y a un lien entre « espérance de vie / cure à l'hôpital / aérosols / etc.» Il y a un rapport et les gens savent qu'il y a un chemin qui mène d'un élément à un autre. Ils n'en disent pas plus.

Ce que nous proposons de faire, dans cet esprit là, est d'étudier toutes les associations, tous les rapports, car le chemin peut aller de A vers B mais ce n'est pas forcément un chemin de B vers A. Quand le chemin est dans les deux sens le lien est fort parce que A implique B et B implique A. Si nous trouvons une structure en étoile avec des liens forts autour (des liens centripètes et centrifuges) nous avons un acteur réseau (muco) avec ses caractéristiques (l'ensemble des mots associés) qui le définissent de manière un peu consensuelle. A l'inverse chacune des caractéristiques ramène à l'acteur réseau.

Le choix de WM est lié à deux éléments principaux. Le premier fait référence à la filiation de ce logiciel avec LEXIMAPPE. De sorte que les travaux effectués avec ces logiciels nous servent de base. Le deuxième fait lui référence aux études comparatives menées sur Alceste et WM (Peyrat-Guillard, 2006) et sur Tropes, Alceste et WM (Garnier, Jeoffrion, Gardaire, Ndobu, 2005).

Il en ressort que ces différents outils donnent le plus souvent des résultats équivalents dès lors que les « réglages » permettent de traiter les documents de façon identique. A partir d'une classification descendante hiérarchique, Alceste fait apparaître des classes de discours plus homogènes et moins nombreuses que les clusters résultant de la classification ascendante hiérarchique de WM. Alceste donne une meilleure vue d'ensemble du corpus, tandis que WM met bien en évidence l'articulation des thèmes entre eux.

WM propose d'aborder un corpus par les différentes thématiques qui le constituent, en se basant sur des séquences de mots. La représentation et par-là même la navigation dans le corpus se font donc par la lecture d'environnements de mots. Dès lors la possibilité d'exploiter ce type de classification durant lequel on perd contact avec l'ensemble des données pris comme un tout organisé (en documents) repose sur l'accès plus ou moins aisé au texte brut. De cette bonne circulation dans le corpus (des thèmes aux documents) dépend l'accès au contenu, au sens.

Pour effectuer ses calculs WM repose entièrement sur la statistique ; les filtres utilisés pour nettoyer le lexique des mots jugés comme non signifiants pour l'étude sont basés sur la fréquence d'apparition de la chaîne de caractères ou sa longueur et le seul dictionnaire utilisé est une liste de mots à supprimer (un « anti-dictionnaire » qui pourra être enrichi). Aux calculs de fréquences d'une forme graphique s'ajoutent des calculs de fréquence d'associations.

La méthode utilisée avec WM consiste, contrairement à l'approche sémantique qui nécessite la création, au préalable, d'un dictionnaire de référence, à utiliser les textes eux-mêmes pour créer des catégories homogènes de mots. Si, dans un ensemble de documents, on trouve souvent les mêmes mots à l'intérieur d'un segment de texte, il est probable qu'ils décrivent le même contexte. La méthodologie de classification est donc fondée sur les associations multiples entre les mots au sein d'une même unité de sens. La classification en thèmes ou en contextes est faite, en utilisant des algorithmes statistiques, à partir d'une matrice de co-occurrence entre les mots.

### ***1) Définition de mots signifiants.***

Dans un premier temps, il est suggéré de définir une liste de mots signifiants, les mots qui sont porteurs de sens. Les mots outils seraient alors supprimés, les singuliers/pluriels et les masculins/féminins regroupés et des équivalents entre les mots créés. Nous avons fait le choix de garder les listes intactes pour deux raisons majeures. La première est la difficulté à faire des choix en particulier en ce qui concerne la création de synonymes. La deuxième est liée au fait que la pertinence de cette sélection n'est pas démontrée. Nous nous limitons au dictionnaire des mots à ignorer. La comparaison entre un fichier brut et ce même fichier dont on a défini la liste des mots signifiants ne fait pas apparaître de différence notable. Les mêmes acteurs-réseaux (AR) sont présents et pratiquement aux mêmes places. Nous préférons faire un retour au texte quand des mots sont ambigus.

Les associations sont alors analysées. Combien de fois tel mot est associé à tel autre? Le texte, via la « fenêtre glissante », est découpé en segments représentant des unités de sens. Lorsque deux mots signifiants sont proches, il est probable qu'ils font partie d'une même unité de sens.

### ***2) Corpus textuel.***

Wordmapper permet l'accès à toutes sortes de corpus textuels ainsi qu'aux documents téléchargés sur Internet. Des volumes importants d'informations non ordonnées ou d'échanges structurés, par exemple en courriels ou forums de discussion, sont traités et visualisés pour apparaître selon leur cohérence, et permettre d'aller plus loin, à la fois en synthèse et en analyse. Cette fonctionnalité est, pour nous, de première importance. En effet, la quantité très importante des messages que nous avons à consulter ( plus de 35000) ne permettant pas de « nettoyer » chaque message, il était indispensable que toute forme de texte soit pris en compte par les systèmes.

### ***3) Les clusters.***

Pour une recherche donnée, le traitement délivre cinq types de représentations, qui se

combinent à merveille au gré de nos besoins : une cartographie des "clusters", avec leurs liens, pour visualiser les thèmes et acteurs les plus prégnants ou pertinents; une cartographie des "champs sémantiques", pour situer les termes pertinents dans leur contexte propre; des extraits ou paragraphes contenant les termes retenus (les clusters ou les mots associés) qui sont donc les parties les plus pertinentes du contexte; les documents d'origine, vers lesquels nous pouvons remonter à partir des extraits; les tableaux et matrices à partir desquels les cartes ont été générées et qui permettent, selon sa familiarité avec les traitements statistiques, de générer toute une batterie de schémas et d'interprétations.

Les clusters désignent les termes co-occurents qui sont pertinents avec le contexte de leur emploi. Les clusters peuvent être représentés par un seul mot, ce qui simplifie la lecture, mais ils sont en réalité composés de plusieurs mots (lisibles sur la carte) qui sont plus ou moins intensément co-occurents. Les clusters se rapportent à une approche globale et révèlent des cohérences contextuelles; ils sont fonction de l'ensemble des termes du corpus, et dévoilent des univers de pertinence, des grappes et des liens de cohérence. Leurs enseignements diffèrent de ceux que nous pouvons tirer de la représentation des champs sémantiques. Ceux-ci nous donnent à voir les contextes divers d'un terme (d'une idée, d'un acteur...).

Le logiciel permet de sélectionner plusieurs mots sur la carte, pour faire apparaître les extraits qui les contiennent. Nous reviendrons sur cette fonctionnalité qui présente, dans le cadre de notre travail, le plus haut intérêt. En effet, après avoir traité l'ensemble de nos données, il était essentiel de revenir au texte car c'est seulement à la lecture des textes que les thèmes prennent corps. Par ailleurs toutes les matrices qui ont permis de générer les cartes et de cibler les extraits de textes sont accessibles, et peuvent être directement utilisées sous Excel.

Ce que nous retenons des particularités de WM après le travail réalisé avec des outils tels que SAMPLER est que, dans cette même logique, nous pouvons appréhender le langage dans son intégralité. LEXIMAPPE et SAMPLER impliquaient une indexation dépendante du chercheur et en particulier dans son choix des mots qu'il pouvait juger pertinent ou pas. Avec WM nous ne sommes plus dans cette position et nous pouvons donc prendre l'intégralité des mots. Leur importance, dans le texte, sera, de toute façon, visible au regard de sa fréquence. WM traite donc directement le langage. Cela concerne donc la possibilité de suivre la pensée et la représentation des façons de penser la réalité.

#### ***4) La création des dictionnaires.***

Elle peut se faire de deux manières différentes. Une première catégorie de logiciels utilise des dictionnaires construits a priori. La méthode est dans ce cas très simple, il suffit d'introduire « manuellement » dans le dictionnaire les liens de parenté entre les mots. Dans un ensemble de textes à analyser, lorsque le logiciel rencontre un de ces mots, il saura classer le paragraphe ou le document en fonction du thème concerné. On accède ainsi rapidement à l'information recherchée. Tout ceci suppose que ce travail de catégorisation a priori des mots en famille ait été fait avec minutie et d'une manière exhaustive. L'autre orientation consiste à utiliser les textes eux-mêmes pour créer ces catégories homogènes de mots. Si dans un ensemble de documents, on trouve souvent les mêmes mots à l'intérieur d'un segment de texte, il est probable qu'ils décrivent un même contexte.

La méthodologie de classification est fondée sur les associations multiples entre les mots. En réalité, un ordinateur peut discerner les relations complexes entre les mots mais ne peut pas vraiment reconnaître les idées en tant que telles. Ici, la méthode est fondée sur les associations de mots au sein d'une même unité de sens. La classification en thèmes ou en contextes est faite à partir d'une matrice de co-occurrence entre les mots. Il s'agit d'une méthode statistique qui « imite » en quelque sorte le travail humain de classement. L'analyse des associations entre des mots signifiants suppose que ces relations existent. Un texte de nature littéraire dans lequel l'auteur cherche à ne jamais utiliser deux fois le même mot sera plus difficile à analyser. C'est donc à partir de ces catégories homogènes de mots que la recherche peut se faire.

Les deux orientations sont vraiment différentes, soit on utilise des dictionnaires constitués a priori, soit on utilise des algorithmes statistiques pour classer les mots en thèmes homogènes et pour lever l'ambiguïté de certains mots. Dans l'état actuel des connaissances, le langage humain est d'une telle complexité que son analyse ne peut être automatisée et confiée entièrement à l'ordinateur.

Notre travail consiste donc à faire d'incessants aller-retours entre les données statistiques et le

texte. Ce que permet, en permanence, WORDMAPPER.

### ***5) Définition du contexte.***

Un contexte est défini par l'utilisation conjointe de plusieurs mots significatifs. La classification va nous permettre d'identifier ces contextes. Le logiciel va représenter sur des graphiques les clusters de mots. Nous observons également la structure des relations existantes entre les mots à l'intérieur d'un cluster et, dans un graphique en étoile, les différents contextes dans lesquels le mot a été utilisé. Ces trois niveaux de graphiques vont nous permettre de repérer les mots qui caractérisent le mieux un contexte. A partir de ces mots, le logiciel saura ventiler les questions ouvertes par contexte et, très souvent, par thème.

Pour nous résumer, le particulier intérêt de WM, pour notre travail, est essentiellement basé sur sa filiation avec les logiciels que nous avons précédemment utilisés, sa capacité à traiter d'immenses corpus textuels de formes et d'origines différentes et à la possibilité, à partir d'un tableau de fréquence des mots et d'une cartographie (les diagrammes stratégiques) de revenir directement au texte.

### **D. Les différentes étapes de l'étude ou la définition de quatre corpus.**

Le travail sur les listes discussion a commencé en 2004 avec l'analyse des discours sur Internet (Herbet, 2004). Nous avons alors suivi les échanges sur deux listes à savoir une liste sur le sevrage tabagique et la liste sur la mucoviscidose. Nous avons donc collecté l'ensemble des messages émis sur ces deux listes de janvier 2004 à mai 2004. Ce premier corpus, en particulier le corpus « muco », est donc le point de départ du corpus que nous avons traité. Les données ont été reprises sous WORDMAPPER puisque le premier travail avait été précédemment réalisé avec le programme SAMPLER.

Dans un deuxième temps le travail a porté sur trois listes de discussion<sup>17</sup>. Pour les raisons décrites nous n'avons pu mener à terme l'étude de l'ensemble des corpus. Nous avons cependant de nombreuses données quantitatives qui permettent de préciser l'importance et

<sup>17</sup> Dans cette thèse : Chapitre I.C. Le malade et sa maladie : la mucoviscidose.

l'intensité des échanges. Nous avons donc, de ce fait, arrêté notre choix sur la liste mucoviscidose.

Dans cet ensemble de messages échangés sur la liste « muco-fr » nous disposons donc de quatre corpus.

Le premier corpus, que nous avons nommé corpus « muco », comprend l'ensemble des messages échangés de 2004 à 2007. Son analyse sera la référence autour duquel nous pourrons appréhender les trois autres corpus.

Le corpus « leader » comprend les messages émis par cinq membres particulièrement actifs de ce groupe leader. Nous l'avons défini comme leader sur trois critères : leur participation depuis pratiquement l'origine de la liste, le fait qu'ils soient toujours présents et le fait qu'ils soient fortement actifs ( ils réagissent pratiquement à tous les messages). A noter que certains d'entre eux ont aussi des fonctions de régulation<sup>18</sup>.

Le corpus « nouveaux arrivants » nommé aussi « corpus A », comprend les messages de ceux qui, arrivés depuis 2004, continuent d'alimenter la liste. Ce corpus est essentiel puisqu'il permet d'observer ce qui s'échange dès lors que quelqu'un arrive sur la liste. Ce corpus est constitué des messages de trois personnes qui remplissent ces conditions.

Le corpus « hommes », « corpus H1 et H2 », est constitué des messages émis par deux hommes du groupe leader. En effet la majorité des messages émanant de femmes<sup>19</sup> il nous paraissait indispensable de préciser la participation des hommes.

---

18 Le bon fonctionnement des liste de discussion implique la présence sinon l'intervention d'un régulateur qui est aussi le gestionnaire de liste et qui intervient dans des situations telles que : non respect des règles habituellement admises sur les listes de discussion (netiquette); message ne respectant pas la finalité de la liste; anomalie technique du message pouvant nuire à sa diffusion et, plus largement, toute situation inadaptée par rapport à l'objectif de la liste.

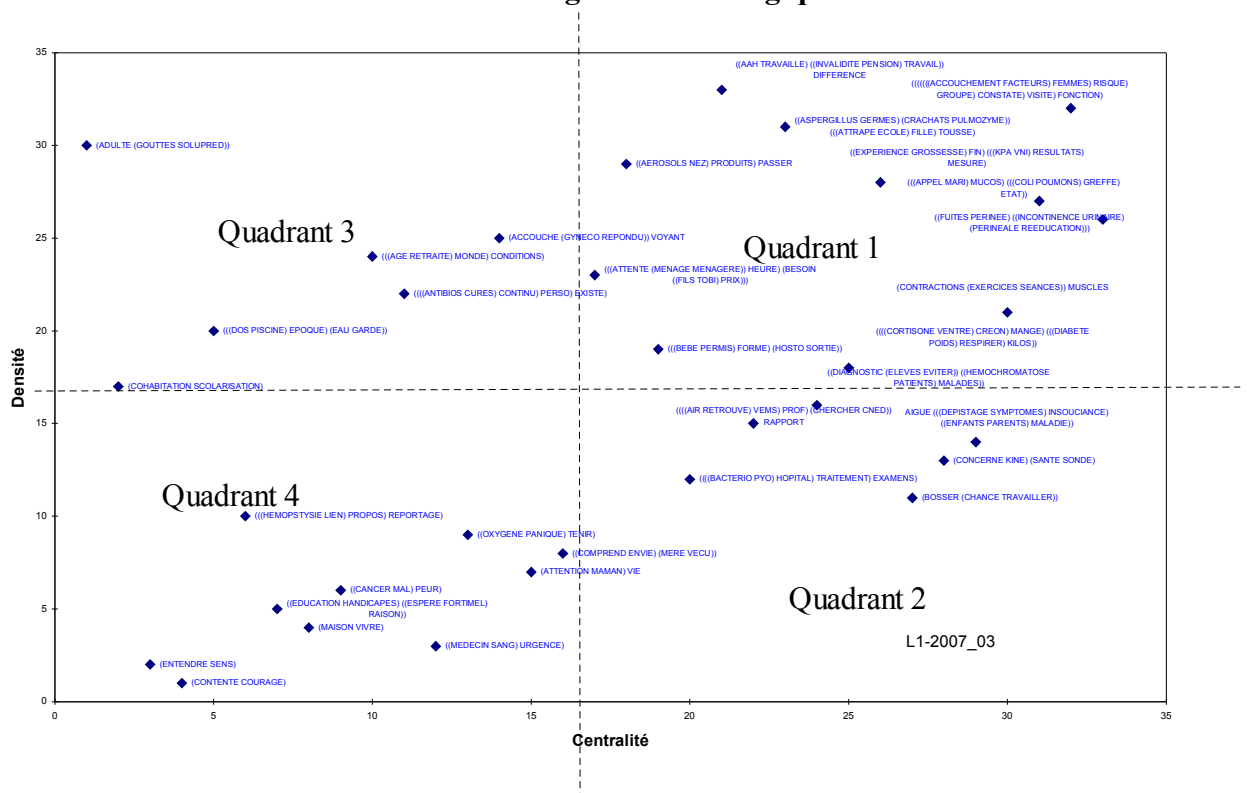
19 Nous verrons plus loin que 80 % des messages sont le fait de femmes.

## E. Les diagrammes stratégiques.

### 1) Centralité et densité.

Les thèmes sont positionnés dans un plan, appelé diagramme stratégique (document 9), selon leurs rangs de centralité (axe horizontal) et leur rang de densité (axe vertical). La centralité sera interprétée comme un degré d'imbrication des thèmes entre eux (puisque les thèmes caractéristiques de la science en construction n'ont en général pas de définition permettant de les séparer rigoureusement et sont donc liés les uns aux autres). La densité peut être interprétée comme un degré de développement du thème. L'origine des axes est placée à l'endroit des valeurs médianes des rangs de centralité et de densité. Dans ces conditions, l'axe de centralité oppose les thèmes spécifiques ou isolés aux thèmes imbriqués, et l'axe de densité oppose les thèmes contextuels aux thèmes développés dans le fichier étudié. Autrement dit, on obtient deux partitions des thèmes en nombre égal, l'une autour de l'axe vertical, l'autre autour de l'axe horizontal, et quatre quadrants. Cette disposition met alors en évidence les propriétés remarquables des réseaux de traduction.

Document 9 : diagramme stratégique.



Dans le quadrant (quadrant 1) en haut et à droite, nous trouvons les thèmes denses, c'est-à-dire aux associations fortes, correspondant donc à des discours très proches. Ces thèmes sont, de plus, associés à plusieurs autres. Un message dont les mots-clés appartiennent à l'un de ces thèmes a aussi des mots-clés appartenant à d'autres thèmes. Nous trouvons donc dans ce quadrant des discours proches et donc les thèmes majeurs : c'est le cœur stratégique actuel du réseau ou encore sa zone focale.

Le quadrant (quadrant 2) en bas à droite correspond aux thèmes liés à de nombreux thèmes (forte centralité) mais très différents les uns des autres (faible densité). Il s'agit de centres d'intérêt opérant des traductions majeures mais très générales. Nous retrouvons précisément dans ce quadrant les thèmes en devenir, les thèmes de contexte. C'est pourquoi nous appelons souvent ce quadrant zone de transfert. Il est essentiel à la compréhension du domaine, quoique jouant un rôle différent du quadrant supérieur droit.

Le quadrant (quadrant 3) en haut et à gauche correspond à des messages très proches les uns des autres mais spécialisés sur un seul thème. Se regroupent là les thèmes spécialisés, soit qu'il s'agisse de thèmes internes suffisamment élaborés pour constituer des sous-domaines autonomes, soit qu'il s'agisse de thèmes externes d'"importation", c'est-à-dire appartenant à d'autres domaines.

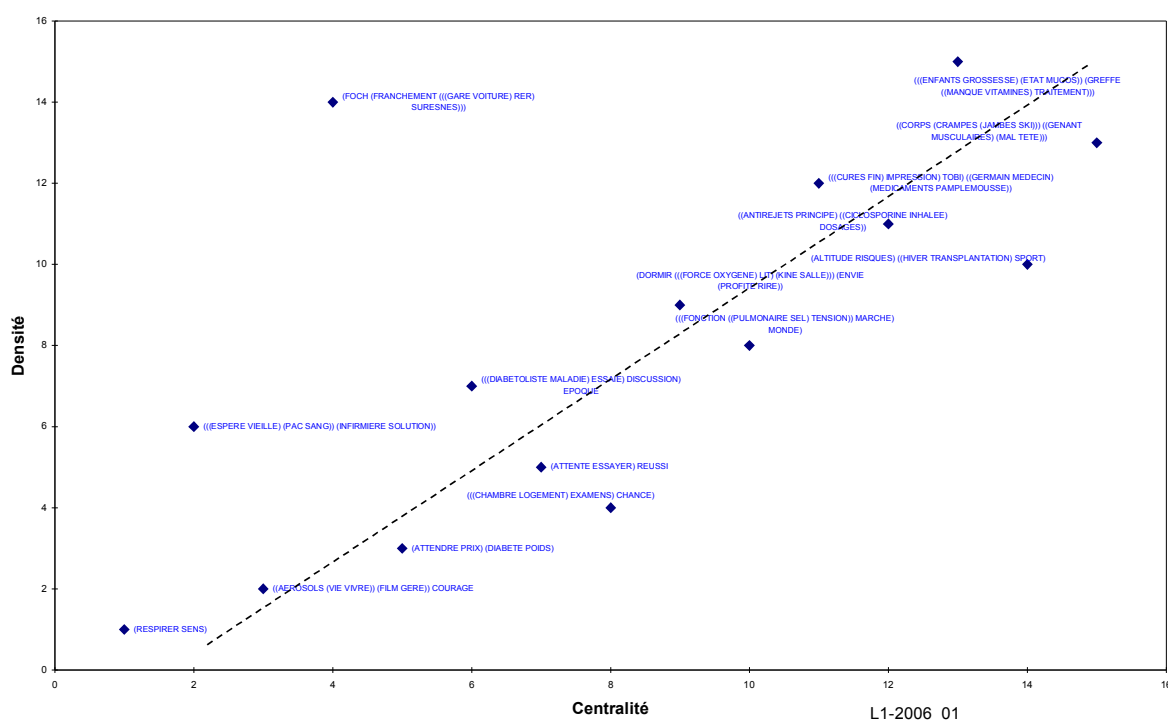
Enfin, le quadrant (quadrant 4) en bas à gauche correspond à des thèmes ni centraux ni développés. Il s'agit là des zones frontalières. De cette zone, peuvent partir des thèmes vers la droite (par développement de leurs liens externes) ou vers le haut (par développement de leurs liens internes) qui seront l'amorce de tendances nouvelles de développement.

Nous pouvons tracer le réseau stratégique des chemins menant d'un thème à l'autre, à partir d'une règle de sélection. Par exemple, un chemin entre deux thèmes existera dès lors qu'il existe au moins 3 liens entre mots appartenant à ces thèmes de valeur supérieure à la plus petite valeur de lien interne pour l'un des deux thèmes. Dans cette logique nous appellerons thème carrefour un thème associé à au moins deux autres thèmes obtenus après lui dans l'algorithme de calcul.

## 2) Forme des diagrammes stratégiques.

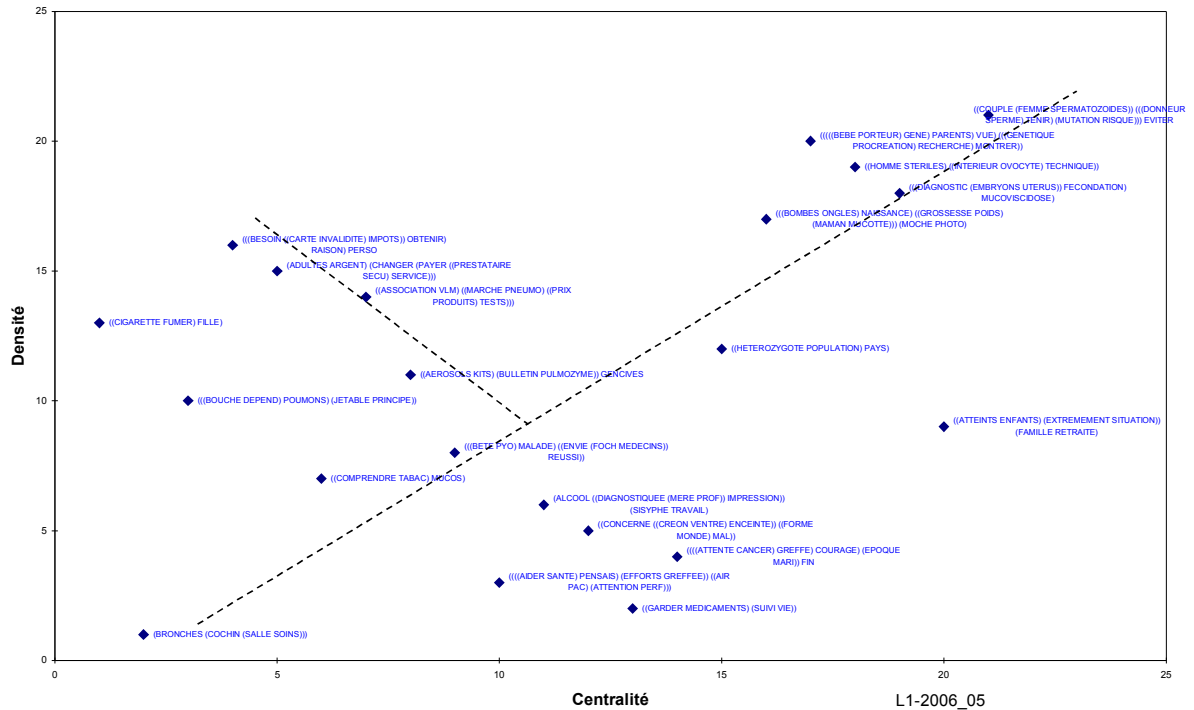
Dans une lecture de la forme des diagrammes nous observons plusieurs familles. Une première forme, les structures en diagonales (document 10), s'articulent sur un axe. Ces structures en diagonales montrent que plus un thème est dense, plus il est central. On peut donc penser que momentanément il y a une logique, il y a véritablement un thème. Sur cet axe se positionnent des mots comme « travail », « chanter ». Nous pouvons poser l'hypothèse que cet axe est en quelque sorte l'axe de vie, que nous sommes plus probablement dans une dynamique de vie que dans une dynamique de maladie.

### Document 10 : diagramme stratégique de structure en diagonale.

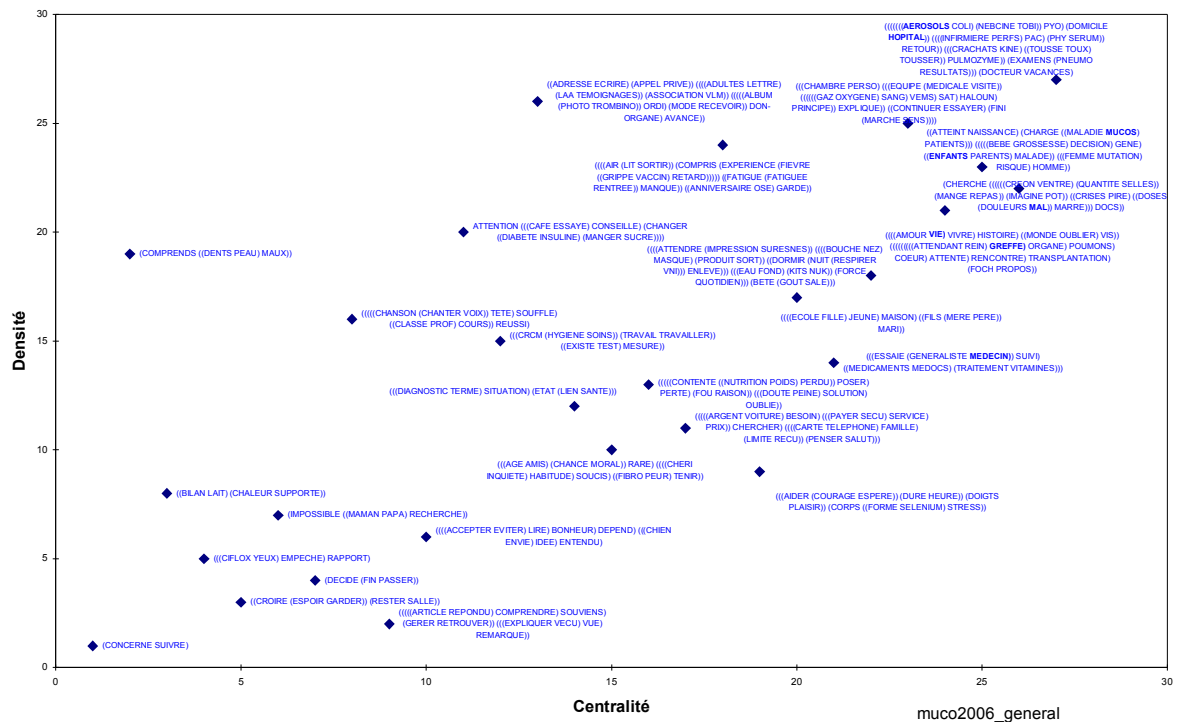


Une deuxième forme, les structures en Y (document 11), sont articulées sur deux axes. Les deux branches du Y présentent deux thèmes de préoccupations : un thème (branche droite du Y) autour de la maladie ( crises, hôpital, muco, etc.) et un thème (branche gauche du Y) autour de la vie quotidienne ( changer, maison, cartons, déménagement, etc.). « greffe » et « muco » sont toujours là mais utilisés comme moyens de vie alors que lorsque la maladie prend le dessus nous trouvons la troisième forme.

## Document 11 : diagramme stratégique de structure en Y.



## Document 12 : diagramme stratégique de structure éclatée.



Une troisième forme, les structures éclatées (document 12), n'ont pas d'axe apparent. Dans ces

diagrammes dispersés nous sommes plus probablement dans une dynamique de maladie quand il s'agit de diagrammes concernant une personne particulière. D'ailleurs les mots-clés qui arrivent en premier c'est « greffe » et « muco ». Ils correspondent à une période de grande crise. Ce sont aussi des diagrammes qui correspondent aux discours de l'ensemble de la communauté. Les « corpus 2005\_general », « 2006\_general » et « 2007\_general » sont de cette forme.

## **F. Aménagements du traitement des données.**

Face à la masse considérable de données nous avons plusieurs fois modifié les modes de traitement. Le manque de références sur l'utilisation de l'outil WORDMAPPER<sup>20</sup> et le volume des données nous ont amené à créer une procédure.

La première opération a consisté à envoyer les messages dans des répertoires récupérables par WM (sauvegarde en texte « .txt » de chacun des messages pour réaliser ensuite l'analyse textuelle).

La deuxième opération a été de faire face au volume des données (15505 messages en 2005). Il nous était impossible d'assurer la lecture de ce qui représente, à raison de trois à quatre messages par page, plus de 4000 pages. A la lecture nous avons observé d'un côté que la « durée de vie » d'un thème dépassait les 8 jours et d'un autre côté que les « fils de discussion » assuraient, dans un message, la continuité de ce même thème. Nous avons donc entrepris de ne « saisir » les mails que 2 jours par semaine sans perdre beaucoup d'information et en réduisant ainsi à « seulement » 1000 pages le corpus « 2005 ».

La troisième opération a été de rendre les messages utilisables avec WM. Etant donné l'automatisation des arrivées dans un répertoire spécifique il était possible, sans engorger la messagerie, de traiter plus librement les courriers sans avoir à intervenir tous les jours. De plus il était possible de réaliser les opérations de sauvegarde du message en « .txt » en gardant l'intégralité du texte (y compris les formules de politesse, embrassades et autres).

---

<sup>20</sup> Rappelons que le logiciel WordMapper arrive entre nos mains en 2005 sur un mode expérimental puisque sa mise au point est le fruit des échanges entre J.P. Courtial et Grimmersoft (éditeur du logiciel) jusqu'en mai 2005.

La quatrième opération a été le réglage de WM. En premier lieu nous avons utilisé les réglages de base du logiciel tant pour la question des seuils que pour le choix des mots clés.

Le choix des mots clés n'a aucun rapport avec l'indexation de SAMPLER. Nous travaillons sur les données brutes en opérant un simple nettoyage qui consiste à supprimer les mots sans sens (les mots outils sont automatiquement ignorés par le logiciel) ou les mots que l'on retrouve systématiquement dans des échanges électroniques et qui n'ont aucun rapport avec le contenu du message. Nous sommes donc amenés à supprimer des mots comme « muco-fr », « list-owner », etc. Le nettoyage consiste aussi à regrouper des mots qui constituent, de fait, un même thème. « Greffe », « greffée », « greffé », « transplantation » sont regroupés sous une même thème. Dans une pratique contraire l'AR « greffe » serait découpé en autant de thèmes rendus invisibles.

### **G. Les seuils ou le réglage optimal de WM.**

Si l'on présuppose que des seuils différents vont mettre en évidence des liens différents il est nécessaire de présenter les deux démonstrations. Quand nous fixons un seuil avec de petits liens nous laissons apparaître de tout petits clusters. Quand nous montons le seuil nous observons que le cluster « muco » (par exemple) se déplace. L'idée est que si nous prenons un seuil élevé nous allons regrouper des éléments qui viennent très fréquemment, des propos qui ont été tenus par un bon nombre de personnes. Le discours est analysé à une échelle macroscopique, au niveau d'une foule de gens où apparaissent les slogans plébiscités. C'est en fait l'analyse du groupe à son niveau le plus grossier. Par contre si nous considérons les petits groupes, seuils bas, ce que nous observons est très dense mais pas central parce que cela ne concerne que les petits groupes en question. C'est leur façon à eux de parler de la mucoviscidose sans lien avec le reste. D'un côté nous avons des petits groupes qui vont s'exprimer de façon très locale par opposition au discours majoritaire qui a une autre teneur sur la mucoviscidose. L'idée de comparer est liée au fait que dans un système langagier nous rencontrons à la fois un phénomène de niveau micro et un phénomène de niveau macro. Si le discours était au même endroit dans le discours minoritaire et dans le discours majoritaire nous serions en mesure de penser qu'il y a consensus, que l'objet a le même statut que nous

soyons au niveau fin ou au niveau de la foule. Il nous faut donc avoir les deux niveaux d'analyse et les interpréter. Nous retrouvons là le principe que les discours ne sont pas des objets physiques. Ce sont des objets transactionnels qui n'ont pas la même fonction si nous nous adressons à un groupe d'internautes ou à l'ensemble des internautes.

Entre le cluster de seuil 5 (Cs5) et le cluster de seuil 15 (Cs15) la différence est essentiellement un rapport de simplification en ce sens où, plus dense, le Cs5 offre un panel de thèmes très large. Nous pouvons considérer que ce cluster donne accès à l'ensemble des thèmes abordés en associant les sous-ensembles du groupe. En d'autres termes nous sommes dans le décryptage de la micro structure. Le cluster Cs15 propose lui les thèmes d'échanges de l'ensemble du groupe. Il peut y avoir ou ne pas y avoir superposition. D'où un espace entre la préoccupation générique et la possibilité offerte à des sous groupes (en fait des associations momentanées sur des thèmes qui n'intéressent qu'une partie du grand groupe).

Suite au travail de Pierre Henri Garnier et de Christine Jeoffrion (Garnier, Jeoffrion, 2004) ainsi qu'au traitement avec WM de l'ensemble des corpus « muco » où des clusters de taille 5 et des clusters de taille 15 ont été retenus nous considérons que cette option est utilisable. Pierre Henri Garnier montre en effet qu'en dessous d'un seuil c'est le brouillard et au dessus d'un autre seuil il n'y a plus rien sinon quelques gros clusters qui regroupent tout. Le choix d'un seuil min à 5 et d'un seuil maxi à 15 semble une bonne base d'étude. A remarquer cependant que chaque taille de cluster propose des agrégats différents, des alliances différentes du fait d'un regroupement différent des attracteurs. Ces regroupements sont certes différents mais autour des mêmes mots-clés. En effet la variation de taille des clusters n'affecte en rien la fréquence des mots-clés. Ils restent les nœuds autour duquel les AR se constituent. Les différences, d'un point de vue statique, sont minimales. Elles sont intéressantes d'un point de vue dynamique en ce sens où nous pourrions, en variant les tailles, observer les changements et proposer quelques éléments de compréhension de cette dynamique des échanges.

Ce parcours, probablement un peu long, sur la technique utilisée nous a semblé, au regard de la quantité de documents à prendre en considération, nécessaire afin de préciser à la fois l'importance de l'outil mais aussi et surtout ses limites et les choix que nous avons été amenés à faire. De sorte que, libérés de l'outil, nous avons été en mesure de revenir aux textes.

## ***IV. Des données quantitatives aux données qualitatives***

## **A. Trois temps de lecture, trois niveaux de lecture.**

Nous avons approché les textes en trois temps qui sont autant de modes de lecture, de techniques d'accès aux textes.

Une première lecture, rapide, en survol a laissé apparaître une impression d'ensemble. Dans cette entrée en matière nous intégrons les différents courriers (document 13) qui nous ont été envoyés suite à notre demande d'avis et de commentaires sur « ce que les LD apportaient ». Il apparaît que l'accent est mis sur l'aide apportée, sur l'aspect échange et communautaire et ce que cela implique en soutien.

### **Document 13 : courriel de Fabienne de janvier 2006.**

*« La liste m'a permis d'aborder la réalité vraie, la diversité des vécu, donc d'apprendre énormément sur les conséquences de la muco, mais surtout de trouver un réconfort qui n'existe nul part ailleurs, car il y a une écoute attentive, un intérêt vrai porté aux uns et aux autres, un soutien réel car on est tous dans la même galère et il y a toujours quelqu'un pour vous répondre.*

*J'ai pleuré les décès des participants, j'ai été soulagée de voir des greffes réussies, toutes les émotions sont concentrées ici, c'est vrai que ce n'est pas toujours facile d'y faire face, mais c'est notre vie, notre famille de coeur. »*

Nous avons, dans un deuxième temps, entrepris le travail à l'aide de WM. C'est ce travail que nous allons développer dans le chapitre suivant. Il fait émerger des lignes plus complexes et plus profondes.

Enfin, une troisième lecture, par un retour au texte, donne la finesse et l'argumentation de ce qui émerge dans les graphiques de WM. C'est en effet dans le « retour au texte » que nous avançons dans notre travail. Et c'est à partir de ce niveau de lecture que nous allons poursuivre et développer ces émergences.

## B. Corpus « muco ».

C'est à partir de près de 35000 messages (tableau 1) échangés de 2004 à 2007 dans une liste de discussion sur la mucoviscidose que nous avons principalement travaillé.

**Tableau 1: messages 2004 à 2007 liste « muco.fr »**

	<i>Nb mess. / an</i>	<i>Nb mess. / mois</i>	<i>Nb mess. / jour</i>
<b>2004</b>	9709	809	26,6
<b>2005</b>	8803	733	24,1
<b>2006</b>	9429	785	25,8
<b>2007</b>	6240	520	17
	<b>34181</b>		

La liste s'apparente à un groupe de parole qui se renouvelle au fil du temps autour d'un petit ensemble stable que nous avons nommé « groupe leaders ». Sont considérés comme appartenant au groupe leaders (tableau 2) les personnes qui, étant sur la liste depuis au moins 2004, émettent au moins un message par jour. Ils sont six et assurent 40 à 45 % du trafic (41,4 % en 2005; 43,5 % en 2006 et 43 % en 2007). Sont considérés comme appartenant au « groupe actif » les personnes qui émettent au moins un message par mois. Ils sont entre 54 et 66 et assurent de 96 % à 99 % du trafic.

**Tableau 2 : abonnés, actifs et leaders**

	<b>2004</b>	<b>2005</b>	<b>2005</b>	<b>2006</b>	<b>2006</b>	<b>2007</b>	<b>2007</b>
<b>Nb abonnés</b>	246	252		284		266	
<b>Nb actifs</b>		64	25,4 % *	66	23,2 %	54	20,3 %
<b>Grp leader</b>		6	2,3 % **	6	2,1 %	6	2,2 %

( \* Pourcentage du nombre d'actifs par rapport au nombre d'abonnés.)

(\*\* Pourcentage du nombre de participants au groupe leader par rapport au nombre d'abonnés.)

La répartition « hommes / femmes » (tableau 3) dans l'usage de cette liste de discussion n'est pas homogène. Comme le décrit Cyril Quemeras (Quemeras, 2003) dans sa thèse nous avons une nette majorité de femmes.

**Tableau 3 : répartition femme / homme**

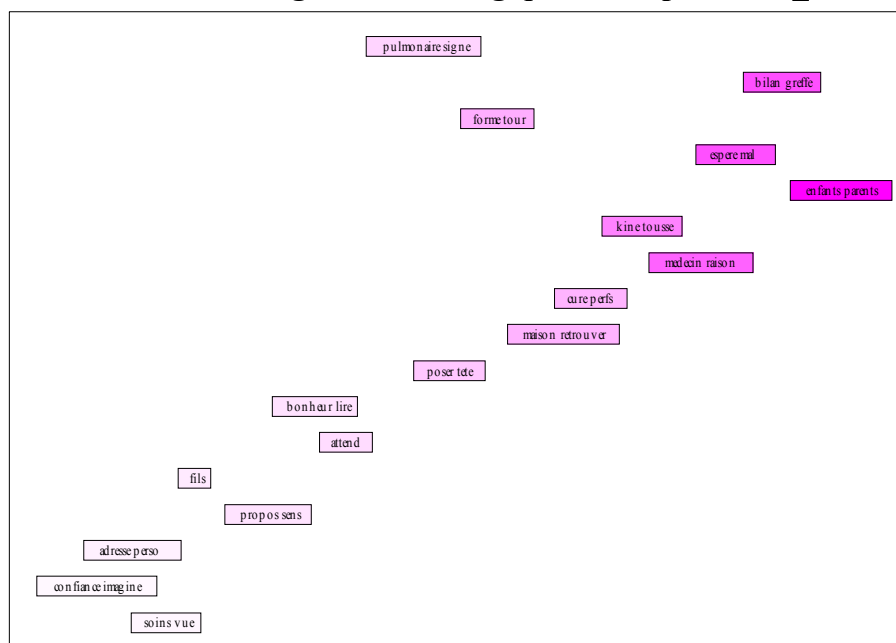
	<b>2004</b>	<b>2005</b>	<b>2006</b>
<b>Femmes</b>	79,3 %	80,7 %	78,5 %
<b>Hommes</b>	20,7 %	19,3 %	21,5 %

**1) Les données du corpus « muco ».**

Sur l'ensemble des données<sup>21</sup> nous observons que la corrélation est constante entre la fréquence élevée des mots-clés et l'apparition dans le quadrant 1 du diagramme stratégique. La fréquence des mots-clés est, de ce fait, un indicateur de la forte centralité et de la forte densité des thèmes qui s'associent à ces mots-clés qui constituent de véritables acteurs-réseaux.

Si nous prenons l'exemple du corpus « muco\_2005 » (document 14) la lecture du diagramme stratégique peut être la suivante.

**Document 14 : diagramme stratégique du corpus muco\_2005**



L'AR « greffe » (représenté par l'association de mots « bilan greffe ») est de densité et de

<sup>21</sup> En consultant, en annexe de VIII.1 à VIII.3, chaque tableau de fréquence de mots-clés et le diagramme stratégique qui lui correspond nous constatons que chacun des mots-clés les plus fréquents figure dans le quadrant 1.

centralité maximum. Il est donc à la fois thème majeur (centralité) en ce sens où il permet de caractériser la situation étudiée dans sa globalité et de définir l'ensemble des préoccupations cruciales du groupe et concentrateur (densité) en ce sens où se précise là tout ce qui se joue autour de cet acte qu'est la greffe. Les mots qui s'articulent autour de cet AR définissent, de fait, les éléments les plus importants des préoccupations de la communauté. Nous trouvons, par ordre décroissant : greffons, urgence, attente et liste. Ce qui, en résumé, pose la question de la greffe dans une préoccupation permanente où se percutent urgence et attente, donc de la référence à une liste d'attente d'un greffon. Attente qui, bien que de plus en plus urgente, peut durer plus d'un an.

Ce thème carrefour (« greffe ») est un ensemble complexe et diversifié d'interventions d'où sa position d'acteur-réseau. Dans cet AR nous retrouvons à la fois des célébrations d'anniversaires de transplantations, des bilans pré-greffe, la question de la douleur, la question de l'attente de greffe, les questionnements sur la mort de l'autre et les angoisses liées à sa propre mort. Les sujets abordés sont immensément diversifiés. Ils sont cependant caractérisés par les questions de l'angoisse (document 15), de la douleur et de la mort.

#### **Document 15 : angoisse, douleur, etc.**

[ 1417 ;c:\program files\wordmapper\data\muco20061\muco2006353.txt ]

*« ... j'ai commencé une cure mardi dernier car je suis rentré a l'hosto le lundi mais on m'a fait encore des test allergique au fortum, et j'y suis définitivement allergique,pas cool du coup j'ai nebcine +meropeneme meropeneme 2 g trois fois par jour 5h, 12h, 20h la nebcine le midi 700 mg en 30 minutes je supporte tres **mal** la cure, syncope, nausées vomissements, vertiges, tetanies latentes, angoisses, fourmis partout, effets secondaires en permanence, diarrhes hallucinantes malgré le creon, barbouillement, perte d'appetit, crise d'hypoglycemies, ... »*

Les autres thèmes importants s'articulent autour des Acteurs Réseau « mal », « vie », « enfant », « antibiotique » au travers d'aerosol, coli, etc. L' AR « muco » apparaît aussi, systématiquement, dans les 8 mots-clés les plus fréquents.

L'AR « famille vie » met en évidence que (réf 19\_mucotexte0105) la maladie vient créer une force et une identité qui permet d'affronter la vie. :

*« La maladie nous donne une force supplémentaire, comme si on voulait défier la vie » .*

La question de la « faute » revient souvent (Réf 90\_mucotexte0105) et (Réf 137\_mucotexte0105) :

*« Pour moi c'est la honte ».*

*« Comment peut-on connaître ma maladie et me regarder dans les yeux en me disant que je coûte trop cher! Ma vie ne vaut donc pas plus ? »*

L'AR « maladie » de centralité maximum donne le thème principal qui définit les enjeux majeurs et ce que la maladie met en évidence tant d'un point de vue de l'identité (maladie, vie, sens de la vie, ...) que des relations fondamentales ( famille, mari, fille, ami, ...) et des questions existentielles. Le mot « maladie » est fortement associé à « greffe ». Ce qui nous ramène au point précédemment développé.

L'AR « muco » (atteint de la mucoviscidose) est aussi dans la ligne diagonale (centralité/densité) dynamique. « Greffe » et « muco » sont dans une dynamique d'ouverture, « maladie, vie » dans une logique de repli sur des valeurs fondamentales.

Un AR particulier, « Grégory », fait son apparition en 2007. Sous le nom de Grégory Marchal, jeune homme atteint de mucoviscidose et gagnant de la Star Academy, un mouvement d'identification et de sensibilisation se met en place. En effet, cet AR qui apparaît sur nos graphiques prend une forme très particulière sur le terrain dans le travail que réalise Pilar Leger, psychologue auprès des personnes muco. Des photographies de Grégory Marchal couvrent les murs de son bureau et servent de support aux entretiens qu'elle mène avec les patients.

## ***2) Les différents registres.***

Nous avons dégagé quatre registres, quatre formes d'expression, dans notre exposé théorique (chapitre II.L.2).

De toute évidence et ce dès le premier niveau de lecture, la nature des messages vient corroborer les propositions de Madeleine Akrich et Cécile Meadel et les résultats de Cyril Quemeras sur les registres les plus forts des échanges à savoir le partage des savoirs, les récits

autobiographiques et les controverses. De même, cette première lecture met en évidence le registre communautaire.

Pour l'essentiel les messages sont effectivement sur ces quatre registres.

a) La circulation de la connaissance, l'échange des savoirs et de l'expérience.

Le flux le plus important concerne le partage des informations (document 16). Les échanges sont libres mais leur pertinence, leur intérêt et leur crédibilité croît du fait des croisements et de la circulation de l'information.

**Document 16 : échange de savoirs.**

[ 1356 ; c:\program files\wordmapper\data\muco20052\muco2005724.doc ]

« j'aurai 2 conseils à te donner. 1 fais ton bilan de pré-greffe...quand même. comme ça, en cas d'urgence, tout est prêt. parfois, l'état physique se dégrade très vite. mieux vaut avoir fait un bilan pour rien que d'être pris de court par le temps. 2. une fois ton bilan fait, tu as le temps de voir les choses évoluer, de réfléchir, de rencontrer des greffes, etc... partir pour la greffe est un cheminement qui parfois prend des années. entre mon premier bilan et ma greffe, il s'est écoulé 3 ans. j'ai eu 2 ans 3/4 pour me rendre compte, que je me condamnais complètement en refusant la greffe. »

[ 1242 ; c:\program files\wordmapper\data\muco20061\muco20062115.txt ]

« les examens c'est soit sanguin ou bien un prelevement a la gorge ou on fait tousser nicolas a l'aide d'un batonnet en bois . c'est vrai aussi qu'on a un bilan complet assez souvent. il ne s'est jamais passe plus de 2 mois sans qu'on aille voir le docteur pour une controle. "1° tous les mois bilan complet. surveillance du poids capital. vérification des taux d'anticorps pour voir si la cure est nécessaire. 2° 99 % des cures se font à domicile. les parents sont formés spécialement par le centre. 3° les cures sont faites aussi contre le staph qui selon eux, est plus agressif et dangereux que le pyo. 4° ils pensent que les hautes doses d'antibio sont moins dangereuses au niveau hépatique que les toxines bactériennes. dans cet article, elle ne parle pas de la kiné...faudrait que je retrouve les autres documents. »

[ 11 ;c:\program files\wordmapper\data\muco20061\muco20061007.txt ]

« dans le cadre du plan national maladies rares le 12 juillet 2006, un arrêté publié par le ministère de la santé et des solidarités annonce la liste des centres ayant obtenu le label « centres de référence maladies rares ». 2 centres de référence de la mucoviscidose font partie des 36 nouveaux labellisés. pour la mucoviscidose, déjà prise en charge dans 49 crcm centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose , cette labellisation constitue une nouvelle

*avancée marquante de portée nationale. -le centre du service pneumologie pédiatrique de l'hôpital débrousse-hospices civils de lyon, dont le coordonnateur est le professeur gabriel bellon, également coordonnateur du réseau emera ensemble pour la **mucoviscidose** en région rhône-alpes - le centre du service de pédiatrie médicale du centre hospitalier universitaire »*

b) Les récits autobiographiques.

Souvent l'un des premiers contacts avec la liste de discussion, le récit autobiographique (document 17) est l'un des éléments majeurs qui nous incite à penser la particularité des relations qui s'établissent.

**Document 17 : récits autobiographiques.**

[ 1562 ; c:\program files\wordmapper\data\muco20061\muco2006484.txt ]

*« A un moment les nerfs lachent, et c'est a ce moment là que mon souffle chute, pourtant c'est pas faute de faire gaffe a ma santé, un max de repos, un max de vni, une plus ou moins bonne nutrition, ma kiné tout comme il faut quand j'étais petite, le pediatre avait dit a ma mère "madame ce sont ses nerfs qui la sauveront cette enfant" finalement il ne s'était pas beaucoup planté contre le **pyo**, ce qui l'a ralenti c'est **coli**, vous vous rendez compte qu'en temps normale je devrais reentamer une nouvelle **cure**, ça va faire 7 semaines que j'ai fini l'autre, et mon etat de santé globalement est equivalent a 1 semaines avant plus clairement: avnt **coli**, la **cure** finissait son effet environ 12 jours après le depiquage, je crapahutait et m'etouffait pour reussir a tenir les 7 semaines d'espace ... »*

[ 1265 ; c:\program files\wordmapper\data\muco20061\muco2006216.txt ]

*« je parle de tout aujourd'hui je suis allé en consultation a l'hosto vu que j'ai arreté ma **cure** iv 6 jours plus tot, resultat: cure ratée, arret de l'atroven, reprise du pulmozyme, mise en place de 2 prise de **coli** par jour je suis malade avec ,car c'est le seul medicament que l'on peut me donner pour le **pyo**, les autres je ne les supporte plus le pyo est a:superieur a 10 exposant 8, c'est tres élevée ma pneumo trouve que je suis tres affaibli, en depression et a la limite de la crise de nerf je vais aussi passer des tests d'allergies je retourne a l'hosto la semaine prochaine voila, voila gros bisous. »*

c) Les controverses, les débats.

Élément dynamique de cette liste de discussion, les échanges prennent des formes diverses de débat (document 18) sans céder vraiment à la polémique. Nous avons souvenir que ce sont ces échanges (Herbet, 2004) qui ont ouvert un débat sur un nouvel antibiotique qui présentait des

effets secondaires suffisamment lourds pour remettre en cause son usage.

### Document 18 : mise en débat.

[ 488 ; c:\program files\wordmapper\data\muco20061\muco20061437.txt ]

« ... pour chercher les moyens d'éviter tobi. surtout que tobi est évitable. il n'apporte pas grand chose de plus que ce que l'on connaissait déjà avant en france c'est juste une histoire de mode qui peut couter très cher à celui qui l'utilise, encore plus cher qu' à la sécu:- ce qu'il apporte de bien, c'est justement ce que la nebcine apportait de bien aussi. il y a 10 ans, beaucoup de mucos faisait 15j de *coli* et 15 j de nebcine en alternance dans le mois. et tout se passait bien. le *pyo* se tenait à carreau et le malade continuait à respirer. seul inconvénient: la nebcine, c'était dégueu au gout. je retiens la logique simple : "sans argument face au malade qui réclame nebcine au lieu de tobi. si la nebcine ne convient pas, tobi ne peut pas convenir non plus. et si tobi peut convenir, c'est que nebcine convient ».

[ 685 ; c:\program files\wordmapper\data\muco20071\muco2007500.txt ]

espérance de *vie* de 77 ans pour les hommes et de 84 ans pour les femmes" mais aussi qu' "un quart des décès ont lieu avant l'âge de 65 ans", ce qui montre bien que la moyenne est loin de l'espérance de *vie* il faudrait un paquet de centaines pour compenser un seul décès dans l'enfance que m'importe l'espérance de *vie* si je fais partie de ces 25% ? comme pour tout, je tente d'avoir une vision qui privilégie la *qualite* à la quantité. a chacun de trouver ce qui fait la *qualite* de sa *vie*, et de l'apprécier, profiter des moments de bonheur. j'arrête avant d'arriver au yin et au yang philippe, que ce que tu as lu sur wikipédia t'ait retourné signifie que tu es un être humain, *qualite* rare à préserver. »

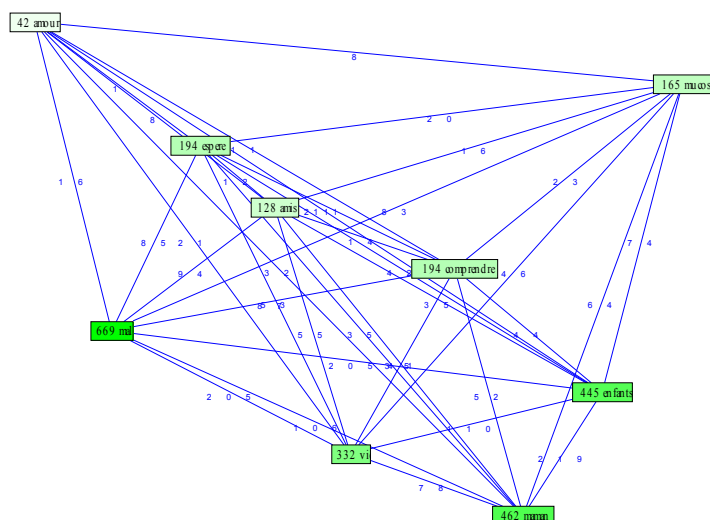
#### d) Le registre communautaire.

Nous avons émis l'idée d'une autre forme d'expression comme étant fondatrice d'une mise en relation spécifique. Nous allons développer et argumenter cela.

L'AR « espere mal » dont nous avons ouvert le cluster correspondant (document 19) fait référence a un ensemble d'attracteurs qui posent l'univers de cette maladie et les différents intervenants : muco, amour, amis, vie, enfants et maman.

A la lecture des textes en correspondance avec les mots-clés de ce cluster (document 20) nous découvrons une structure de relation particulière qui nous conforte dans l'idée d'une communauté.

## Document 19 : cluster « espere mal »



## Document 20 : une structure communautaire en émergence.

[ 1228 ; c:\program files\wordmapper\data\muco20052\muco2005609.doc ]

« ses copine ont toutes eut une tracheo, je suis la seule pour qui l intervention s est bien passé alors il n arrive pas à réaliser qu apres se sera mieux. il est assez mal, sous cure en continue et sous vni la nuit + un peu journee. il est a 4l et 6 l qd il marche. qqd il se promene avec un copain, il est obligé de le faire en fauteuil... enfin tout ca pour demander si parmi les greffes chez qui tout s est bien deroule, est ce que certain d entre vous accepterai de lui raconter un peu son parcours et de le rassurer un peu car je ne arrive pas toute seule je pense notamment a nat ou karen ou stef et tous les autre greffes il s'appelle franck et il est timide. il n est pas inscrit sur la liste donc je vous laisse son email. »

[ 722 ; c:\program files\wordmapper\data\muco20061\muco20061648.txt ]

« ... faut déjà leur laisser le temps de grandir:- je connais un muco qui a un garçon de 19 ans. je vais donc guetter ses premiers émois sexuels:- sinon thierry a 2 filles de 18 et 20 ans. les miens ont 16 et 18 ans. laissons leur encore quelques années pour y penser, y a les études à finir. en tous cas, je vous confirme pour ceux qui les croyaient sous doués que les enfants de mucos ont toutes leurs capacités intellectuelles et souvent bien au dessus de la moyenne générale de la population générale comme la moyenne des mucos aussi, important à savoir: une récente enquête a prouvé que la moyenne des mucos est plus diplômée que la moyenne des gens bien portants ».

[ 401 ; c:\program files\wordmapper\data\muco20071\muco2007245.txt ]

« j'ai besoin de quelques conseils pour m'aider à comprendre, avec mon compagnon on souhaite faire un enfant mais moi je suis porteuse de la mucoviscidose. mon ami a fait un test génétique et le médecin as détecté un truc

*chez lui. que faire?? j'ai du mal à comprendre ce qui va se passer. pourriez m'aidez à comprendre les risques?? »*

Si l'on considère l'approche systémique et les deux constituants de la communication, le contenu et la relation, il est à noter la présence de mails essentiellement « relation » dont on pourrait dire que c'est de la relation sans contenu. Ces mails qui n'ont pas de contenu informatif sur la maladie sont cependant très importants dans la structuration de la communauté. Ce qui en ferait une communauté particulière serait l'objet particulier et la distance. L'importance, essentiellement dans muco, des réponses du type « YES !Merci J. et A. :-)) Enormes bisous. » comme marquage de l'appartenance à la communauté.

L'appartenance à une communauté que nous qualifions de dispersée est aussi caractérisée par le tutoiement systématique (Quemeras, 2003), l'utilisation d'un vocabulaire spécifique seulement compréhensible en logique interne, entre le parlé et l'écrit, entre le SMS (document 21) et un texte adapté au langage électronique.

#### **Document 21 : langage de type SMS.**

[ 857 ;c:\program files\wordmapper\data\muco20071\muco2007628.txt ]

*« bonjour a tous alor je v assez bien et j'ai encore un an de bahut é apré oui je vais cherché du travial bah dans mon entourage on evite de me voir malade é ma mer é tjs la pr me soutenir é sinon bah moi je le pren pas tro mal ya d ho ya d ba mé g un copain genial ki me pren pr ce ke je sui é je trouve ca génial merci pour tout vos reponse ».*

Cette communauté pourrait donc se définir selon les critères suivants : une continuité d'existence malgré le changement des individus qui la composent; un objet commun, la maladie; un objectif commun, l'aide psychologique, le partage de connaissances, la construction d'un savoir collectif, l'appartenance à une communauté; l'idée d'un « chez soi »; un corpus de règles qui se développent et s'intériorisent dans l'esprit des membres; des liens particuliers, entre liens faibles et liens forts; le tutoiement systématique; l'utilisation d'un vocabulaire destiné à une compréhension interne; des messages « relation ».

#### *e) The Star Fleet Ladies Auxiliary.*

Nous terminerons cette partie en citant l'exemple de travaux réalisés dans le cadre d'une liste

de discussion américaine, *The Star Fleet Ladies Auxiliary* (Carolyn, Adams-Price, Chandler, 2000).

Trois thèmes sont mis en évidence. Le premier est lié à la notion d'espace sûr auquel les femmes peuvent accéder (*heaven women's*) sans risques et être elles-mêmes. Le deuxième est lié au sens de la famille ou de l'amitié (*friendship*). La participation au groupe est comme du temps passé en famille ou avec des proches à partager le quotidien (*These women have become an intimate part of my day-to-day life*). Le troisième est attaché à la notion de partage et au lien. Les buts de cette recherche étaient d'examiner l'évolution d'une liste de discussion en incluant la question de savoir pourquoi le groupe se développait et pourquoi de nouveaux membres le rejoignaient. L'autre axe était de comprendre comment le groupe avait changé au cours du temps. Trois thèmes ressortent donc : « a virtual place for women », un espace de discussion sécurisé comme une métaphore d'un espace personnel; « the group like a big family »; certains membres pensent cependant que les rapports en ligne sont souvent peu profonds comparés aux rapports dans la « vraie » vie. Ils ont constaté qu'une grande proportion des utilisateurs d'Internet (en particulier les femmes) développent des amitiés qui dépassent (transcend) le média. C'est à dire qu'après des contacts en ligne les échanges se poursuivent au téléphone, par courrier ou en se rencontrant les uns chez les autres comme de « vrais » amis ou des familles pourraient le faire.

En conclusion de cette première lecture des données du corpus « muco » nous discernons deux éléments importants. Les listes de discussion sont bien des lieux où convergent à la fois des échanges de savoirs, des récits auto-biographiques, des débats et des informations concernant la communauté. Mais elles sont probablement aussi des espaces où se nouent des liens plus complexes et plus profonds. Nous trouvons là, l'invention de nouveaux liens qui, du point de vue de la sociologie classique, pourraient paraître forts en tant qu'ils sont tissés dans un rapport affectif mais aussi faibles en tant qu'ils sont liés à distance et qu'ils sont asynchrones et fragiles en tant qu'ils sont en mesure d'être rompus de façon quasi immédiate quand un élément vient provoquer un changement (transplantation, aggravation de la maladie ou, a contrario, amélioration notable). Et qu'ils ne peuvent être réduits aux liens classiques forts ou faibles de la sociologie. Il s'agit là d'une invention que l'on pourrait donc continuer à nommer le lien paradoxal. Ce cadre particulier de communauté dispersée liée par une préoccupation et des enjeux communs ouvre, dans ces liens paradoxaux, tout un domaine que nous allons explorer dans les chapitres suivants.

## C. Corpus « leader » ou corpus L1 et L2.

Sur les corpus L1, L2<sup>22</sup>, A<sup>23</sup>, comme nous ferons pour les corpus H1 et H2<sup>24</sup> nous avons mené deux traitements. Un premier traitement sur l'ensemble des messages envoyés sur 2005, 2006 et 2007 de façon à dégager la structure générale des échanges, la macro-structure. Nous avons nommé corpus « nom du corpus. - général »<sup>25</sup> le corpus de l'ensemble des messages.

Un deuxième traitement sur les messages échangés mois par mois<sup>26</sup> afin de mettre en évidence les micro-structures. Nous avons nommé corpus « nom du corpus. année\_mois »<sup>27</sup> chacun des corpus mensuels.

**Tableau 4 : messages émis par L1 du groupe leader.**

<i>2005</i>	<i>2006</i>	<i>2007</i>	<i>Total</i>
<i>1267</i>	<i>1427</i>	<i>1060</i>	<i>4751</i>

Le corpus L1 fait référence à 4751 messages. Nous avons défini la fréquence minimum des mots clés à 15 et le nombre de mots-clés des clusters à 15. Ce qui nous donne 356 mots clés et 42 clusters.

**Tableau 5 : fréquence des mots-clé du corpus muco L1-2005\_general.**

<i>greffe</i>	<i>antibio</i>	<i>mucos</i>	<i>mal</i>	<i>médecin</i>	<i>vie</i>	<i>enfants</i>	<i>kiné</i>
<i>627</i>	<i>305</i>	<i>170</i>	<i>156</i>	<i>146</i>	<i>141</i>	<i>130</i>	<i>105</i>

Le diagramme stratégique (document 22) laisse apparaître un « encombrement » dans le quadrant de forte densité et de forte centralité. Notre méthode d'analyse nous incite à penser que l'ensemble des propos échangés sont à la fois les préoccupations de l'ensemble de la communauté et du groupe leader. Ce qui semble en cohérence. Le thème de la greffe est, sans ambiguïté, celui qui rassemble.

22 L1 et L2 font référence au groupe « leader ».

23 A fait référence au groupe des « nouveaux Arrivants »

24 H1 et H2 font référence au groupe des « hommes ».

25 Exemple : « corpus muco\_general ».

26 Consultable en annexe de VIII.4 à VIII.50.

27 Exemple : « corpus A. 2007\_3 » pour le corpus des arrivants de mars 2007.

## Document 22 : diagramme stratégique : corpus L1\_général.

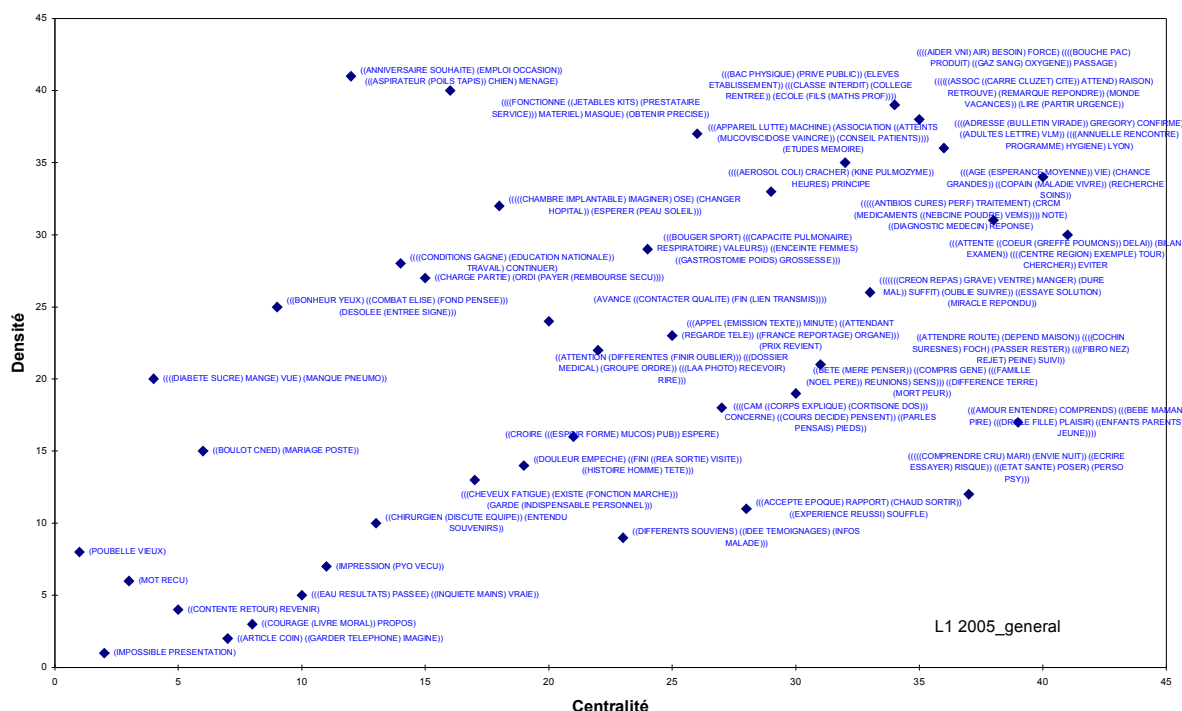


Tableau 6 : nombre de messages du corpus L2.

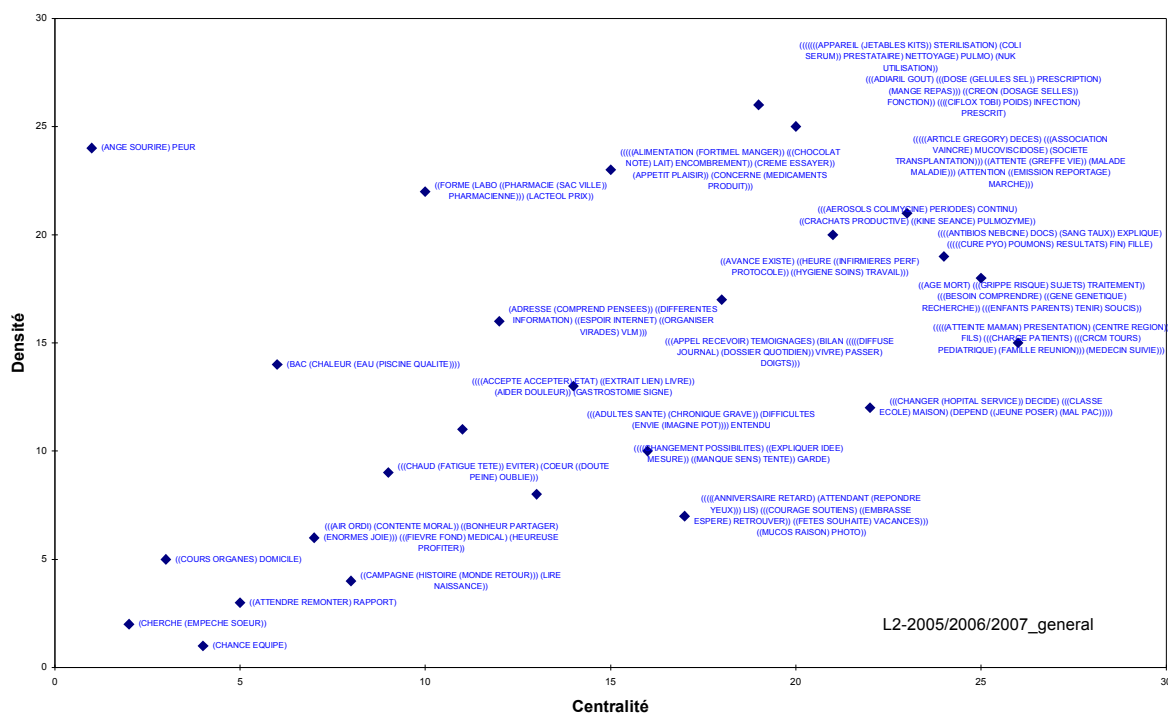
	2005	2006	2007
<i>Nb messages</i>	259	327	204

Le corpus L2 fait référence à 204 messages. Pour ce corpus général nous avons fixé la fréquence minimale des mots-clés à 10 et nous obtenons 255 mots-clés. Nous retenons les 8 premiers pour des raisons de lisibilité (tableau 7). Nous avons fixé à 20 mots le nombre de mots-clés par cluster et nous obtenons 45 clusters.

Tableau 7 : fréquence des mots-clé du corpus muco L2-general.

<i>soutien</i>	<i>cure</i>	<i>enfants</i>	<i>CRCM</i>	<i>kiné</i>	<i>vie</i>	<i>muco</i>	<i>greffe</i>
193	143	117	91	86	78	73	62

## Diagramme stratégique : corpus L2-general.



## D. Corpus Andrée<sup>28</sup> ou corpus A.

Le corpus A fait référence à 1673 messages. Elle rédige 444 messages les deux premiers mois. Andrée arrive sur la liste en novembre 2005 (document 24).

### Document 24: le premier message d'Andrée.

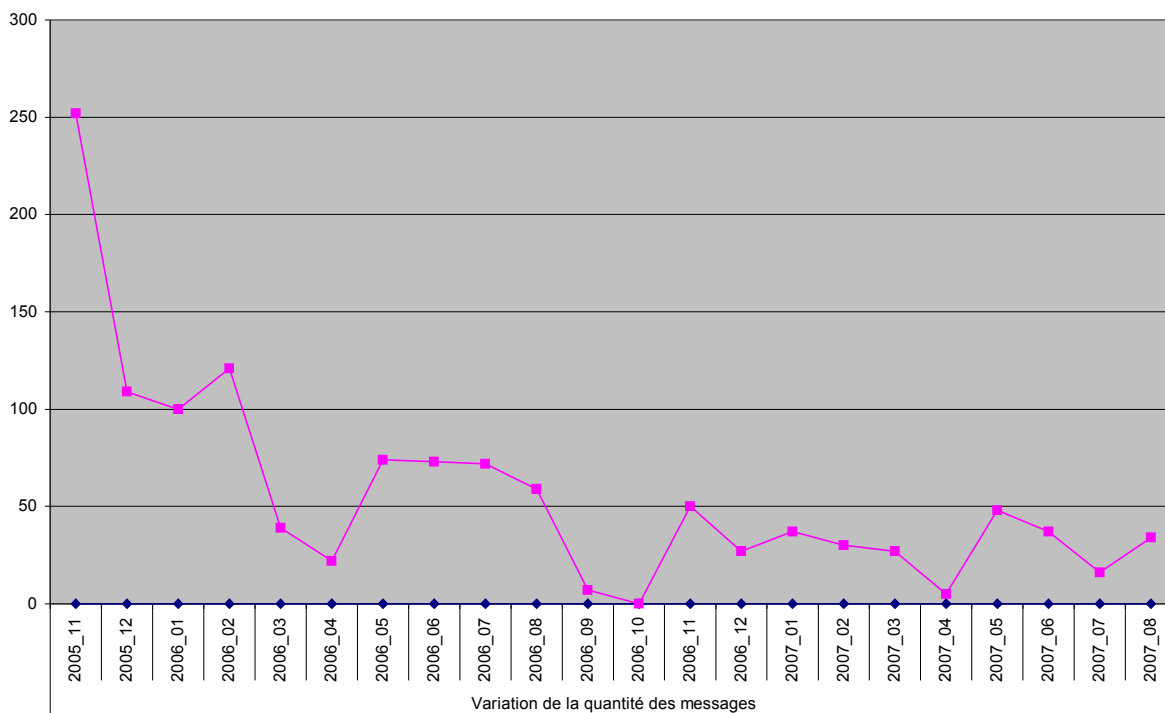
*« bonjour,  
je m'appelle Andrée, j'ai 27 ans, je suis chanteuse professionnelle et atteinte de la muco, j'ai une capacité respi de 13%, je suis sous O2, gastrostomie, chambre implantable, boulimique et anorexique, je fais de la tetanie et spasmophilie, crise d'angoisse, diabétique aggravée, dans quelques jours je dois me faire arracher ttes les dents à cause de la muco  
Depuis mardi je suis sur liste de greffe, je voudrais parler avec des muco en attente de greffe ou non, malade ou pas, je ne suis pas douée avec internet, je découvre, il est vrai que internet, c'est une façon de ne pas sombrer, de plus cela fait 3 semaines que je suis en depression, je cherche à échanger mes joies et mes peines peut être pourras-tu m'aider, en donnant mon email d'autres qui accepteraient de parler avec moi  
à bientôt j'espère désolé si je t'ai dérangé »*

28 Andrée n'est, bien sûr, qu'un prénom d'emprunt. Il en est de même pour tous les prénoms utilisés. La plupart des personnes impliquées dans la liste ayant souhaité cette discrétion.

**Tableau 8 : messages émis par Andrée.**

2005	2006	2007	
444	974	255	1673

**Graphique 1 : messages émis par Andrée, mois par mois.**



### ***1) Une vision générale.***

Afin d'appréhender la mise en place, le tissage de la relation dans les LD nous avons pris en considération le parcours d'Andrée de son arrivée sur la liste à aujourd'hui<sup>29</sup>. Andrée a été choisie, parmi les trois ou quatre qui ont rejoint la liste récemment, parce qu'elle est arrivée en 2005, qu'elle est toujours présente et active (tableau 8 et graphique 1). 303 mots-clés ont été retenus après nettoyage sur les propositions du logiciel WM. Dans le tableau ci-dessous les mots-clés sont souvent groupés à d'autres mots comme « mal-maladie » pour « mal », « greffe, greffé, greffée » pour greffe, « chanter, chanteuse » pour « chanter ».

<sup>29</sup> Les tableaux de fréquence des mots-clés et les diagrammes stratégiques sont consultables en annexe de VIII.51 à VIII.67.

**Tableau 9 : fréquence des mots-clé du corpus «A. - général»**

<i>mal</i>	<i>greffe</i>	<i>muco</i>	<i>cure</i>	<i>malade</i>	<i>vie</i>	<i>kiné</i>	<i>hopital</i>	<i>chanter</i>	<i>coli</i>
585	549	533	342	339	270	254	243	241	239

Pour ce qui concerne les 10 mots clés<sup>30</sup> que nous avons retenus pour être l'objet d'un regard plus attentif il nous est nécessaire de préciser le contenu des clusters qui les contiennent. En effet c'est à partir de cette image générale que nous établirons les modifications des contenus des échanges au fil des mois et par ce biais les modifications dans les relations qui s'établissent. Il est symptomatique de constater qu'un cluster majeur se détache avec 669 occurrences. Ce cluster contient les mots clés les plus fréquents qui sont : greffe (549), muco (533), maladie (339) et vie (270).

Le cluster « Mal »( 463 co-occurrences) définit probablement un ensemble de ce que nous pourrions définir comme les effets apparents, le premier contact avec le cœur du sujet. Nous y trouvons un ensemble de préoccupations de type « mal de dent », « maux » divers, « maux de ventre », « douleurs », « problèmes de peau », « problèmes respiratoires ». Une entrée en matière en quelque sorte.

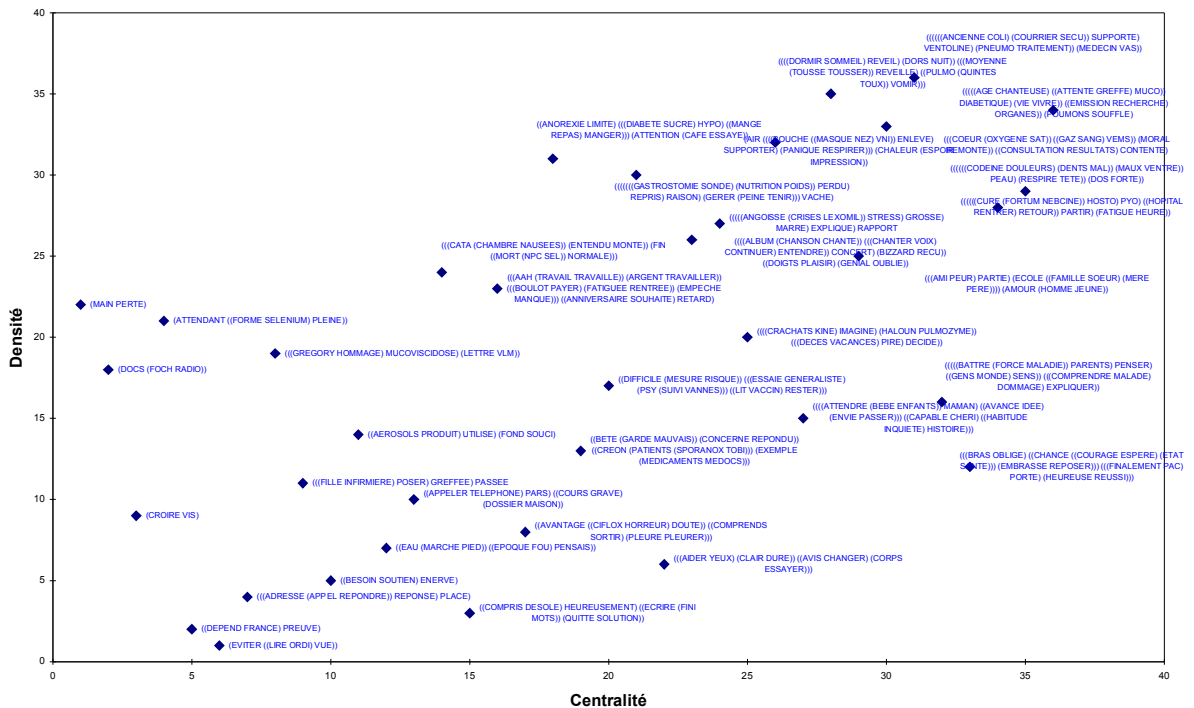
Le cluster « Attente Greffe » ( 669 co-occurrences) pour « Attente de greffe » est, par contre, au centre même de ce qui est la préoccupation majeure puisque l'on y trouve les 4 mots-clé qui font 47 % du champ des échanges (1691 occurrences sur les 3595 que produisent les 10 mots-clé retenus). Nous y trouvons donc les mots-clés ( greffe / muco / malade / vie) qui constituent le cœur des échanges, en fait le cœur même de la maladie avec ce qu'elle engage à la fois dans le statut de malade et dans le rapport à la vie (et, de fait, de son pendant qui est le risque de la perdre).

Le cluster « Cure » (454 co-occurrences) traite de l'environnement de la maladie dans son aspect médical. Nous y trouvons les mots-clés « fortum , nebcine, pyo » associé à « hôpital (partir à l'hôpital, rentrer de l'hôpital, etc.), fatigue », etc.

<sup>30</sup> Nous avons, dans ce tableau de fréquence des mots-clés, étendu à 10 mots le référentiel alors que nous avons convenu, plus généralement de nous limiter à 8. L'étude des diagrammes stratégiques a mis en évidence l'émergence du thème « chanter ». Ce thème particulier, en raison d'une corrélation (à priori évidente) avec la maladie où, rappelons le, le handicap majeur est de type pulmonaire, nous a semblé incontournable.

Le cluster « Chanson » (364 co-occurrences) aborde l'environnement personnel de «Andrée» au travers de son activité de chanteuse. Nous y trouvons à la fois des mots qui se rapportent à la maladie (poumons, souffle), à l'activité (voix, concerts) et au fond même de ce travail avec la préoccupation du « sens » et ce besoin absolu qu'il faut « continuer ».

### Document 25 : diagramme stratégique du corpus A. - général



Le cluster « Kiné » (237 co-occurrences) traite de l'environnement de la maladie hors hôpital avec tout ce qui concerne les rapports à la kinésithérapie à domicile, les complications pulmonaires (crachats) et les situations extrêmes que sont les « décès ». Décès que l'on voit côtoyer avec les « vacances ». Voir « graphique des catégories de mots » : « kiné »

### 2) D'emblée au coeur des préoccupations.

Dans le corpus 2005\_11 (annexe VIII.51) qui fait référence aux échanges du premier mois d'arrivée d'Andrée nous trouvons les éléments qui vont être l'essentiel des échanges : la maladie, la mucoviscidose et la greffe avec l'environnement médical et la question des

antibiotiques. D'après la cartographie générale nous sommes donc d'emblée dans la sphère de la maladie et de son environnement immédiat.

De façon plus générale considérons la fréquence des messages à l'arrivée. Nous avons retenu 7 arrivants (sur 2005, 2006 et 2007) qui sont toujours présents en octobre 2007 (moment de l'étude). Nous pourrions nous étonner de la faiblesse du nombre. A cela plusieurs raisons : les abonnés à cette liste changent peu (le groupe leader a peu changé de 2004 à 2007); un passage bref sur la liste n'est pas analysable; ce que nous avons, plusieurs fois, considéré être une arrivée sur la liste était, en fait, le retour d'un abonné qui, soit pour des raisons d'amélioration notable de son état (l'adhésion au groupe et sa fonction de soutien n'étant plus aussi nécessaire), soit, a contrario, pour des raisons de dégradation importante (longue hospitalisation) avait cessé d'émettre des messages.

La courbe (graphique 1 et 2) montre un investissement massif à l'arrivée avec, ensuite, une certaine stabilisation. Dès l'arrivée sur la liste le nombre de messages est élevé : 200 messages le premier mois, 100 messages les deuxième et troisième mois. Les mois suivants le nombre diminue fortement pour, certains mois, être très faible. Les pics ou les creux correspondent à des événements particuliers, des moments de fortes crises liées à des hospitalisations.

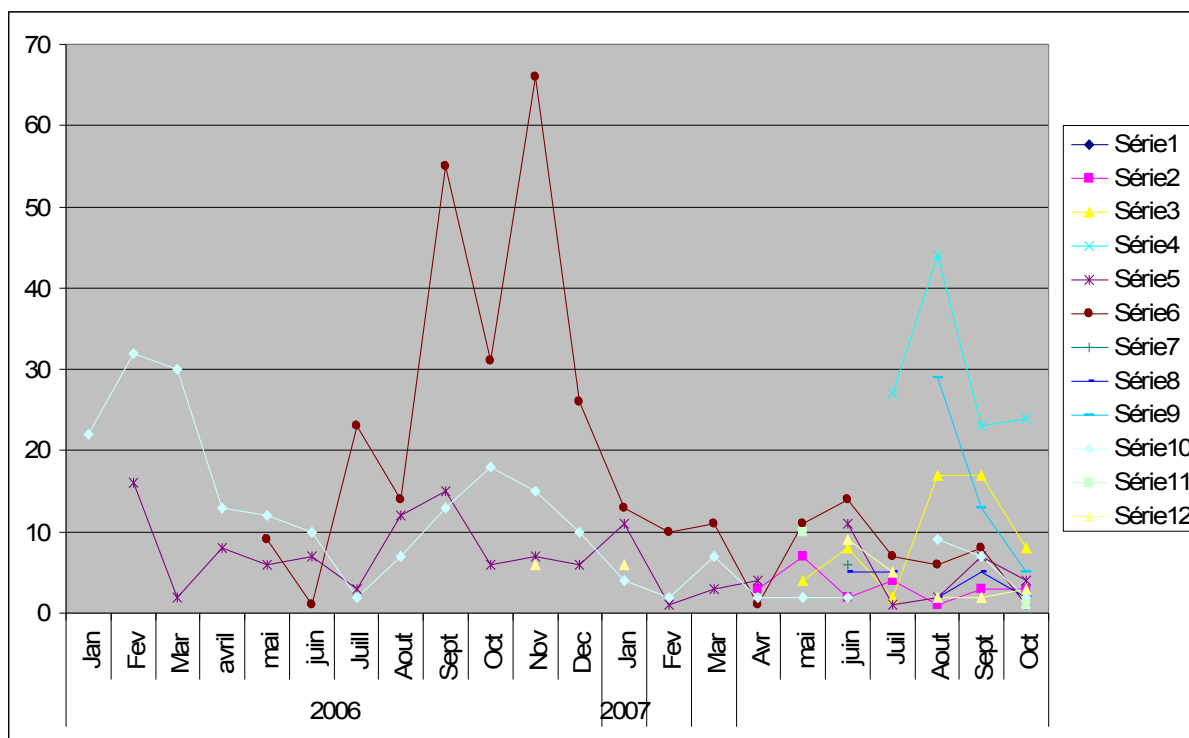
Nos calculs et le graphique (graphique 2) confirment l'impression que nous avons à la première lecture des messages à savoir que d'emblée la quantité de messages est importante. Une courte période d'amorçage que nous estimons inférieure à un mois (notre système de calcul étant basé sur le nombre de messages mensuels il nous est difficile d'évaluer des mouvements à l'intérieur de cette unité de temps) précède cette importante production de messages.

Ce qui apparaît, conjointement à cette fréquence élevée, c'est que d'emblée, dès que Andrée arrive sur la liste, elle est au cœur des préoccupations de la communauté. D'emblée, sans aucune civilité particulière, nous sommes sur ce qui va être le cœur des échanges : la mucoviscidose, la greffe, la cure, la maladie en général. Andrée utilise la batterie de mots-clés qui est la base des échanges. Le fond, les thèmes de base sont toujours les mêmes.

Dans une relation plus classique des repérages sont mis en place : des rituels sociaux qui

permettent de vérifier la possibilité ou non de rentrer en relation. Là, plutôt que de procéder par élargissement progressif de la relation, par approfondissement, la relation s'installe d'emblée.

**Graphique 2 : messages des arrivants.**



Nous retrouvons, dans ces deux indicateurs, ce que nous énoncions (Herbet, 2004), à la suite de M. Akrich (Akrich, Meadel, 2001) dans notre mémoire de DEA, la logique des discours électroniques à savoir des propos sans cérémonies, sans civilités, sans circonvolutions.

### 3) L'émergence d'un thème.

A un moment donné apparaît en quadrant 4 (pas de centralité et pas de densité ) un cluster autour du thème « chanson, chanter » qui va passer en quadrant 1 quelque temps plus tard.

Ce qui est intéressant c'est que ce cluster décrit l'activité d'Andrée « bien portante» c'est à dire chanteuse. Ce qui n'est pas une mince affaire. En effet chanter et mucoviscidose sont quasiment antinomiques puisque l'un rend difficile sinon impossible ce qui est indispensable

à l'autre : la respiration, les poumons, etc.

L'intérêt de la méthode est que, sur les graphiques, nous voyons apparaître ce thème alors qu'à la lecture nous n'y avons pas vraiment prêté attention. Au début ce sont des mots, à la lecture du texte, sur lesquels nous ne nous arrêtons pas : un élément totalement isolé en quadrant 4. L'arrivée de ce thème en quadrant 1 montre qu'il devient, à ce moment là, la préoccupation majeure. « Greffe » et « muco » passent en quadrant 2. Ces deux acteurs-réseaux (AR) font partie de l'environnement mais ne sont pas la préoccupation majeure à cet instant là.

Si nous suivons la chronologie ( annexes VIII.51 à VIII.67) nous constatons que, à l'arrivée, ce qui s'exprime c'est d'emblée la maladie, ensuite ce sont les passages aigus de la maladie, et à partir d'un moment donné c'est « elle toute seule ».

Il est, peut-être, nécessaire de préciser que, à l'observation, sur des échanges de ce genre il y a oscillations des thèmes en premier plan : à certains moments ce sont les phases aiguës qui viennent au premier plan et à d'autres moments c'est la vie personnelle qui prend la plus grande place. Pas de monotonie et donc pas de malades qui seraient en train de ruminer les mêmes choses. C'est la vie qui s'exprime sous des formes diverses y compris sous la forme du chant. La vie a sa place de même que la maladie a sa place dans ce discours là. C'est en effet lorsqu'Andrée parle du chant qu'elle s'exprime sur des sujets qui intéressent tout le monde et qui ont un rapport avec la mucoviscidose. La question du chant étant quasi antinomique de la muco (la question du souffle et de la respiration alors que, justement, la mucoviscidose c'est une question de problème respiratoire) nous voyons bien que la maladie ouvre sur autre chose et qu'elle peut être autre chose qu'un enfermement. Ces mouvements vont, à certains moments céder la place aux crises et à d'autres moments céder la place à la vie comme si la maladie faisait de la place à la vie (document 26) . Et cette scansion montre aussi que la maladie n'interrompt pas la vie.

**Document 26 : « tu vas bientôt mourir ».**

[ 355 ; *corpusa* ; c:\program files\wordmapper\data\corpusa1\corpusa1317.txt ]

*« tu vas bientôt mourir." j'avoue que ca calme sec . depuis lors , je me bats comme une lionne lol . chaque petit mieux , ou chaque choses n'evoluant pas en mal , s'est une victoire pour moi , et sa recompense ma tenacite ! d'un cote merci*

*a cette dingue de toubib , qui d'ailleurs a eu des soucis avec l'ordre des medecins tu m'etannes ! . quant a ma premiere confrontation nette avec la **mort** d'un muco , c'etait en pediatrie , vers l'age de 14 ans ... une amie a moi , qui vivait pas tres loin de chez moi . est morte , a 15 ans , dans la chambre a cote de la mienne lors d'une de mes cures . je vous passe les details... pas facile a vivre . mais depuis , je me bats plus fort . peut etre pourriez vous tous vous joindre a moi et raconter votre premiere vrai confrontation ? si vous en avez envie bien entendue.*

## E. Corpus « hommes » ou corpus « H1 » et « H2 ».

**Tableau 10 : messages émis par H1**

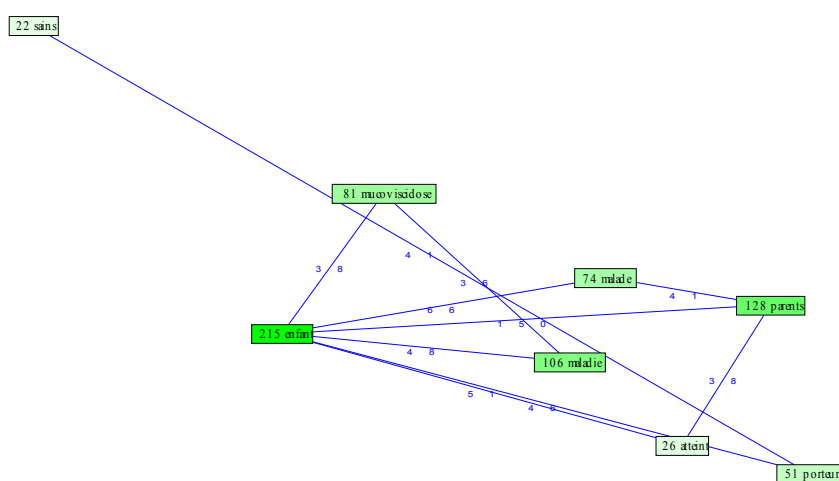
<i>2005</i>	<i>2006</i>	<i>2007</i>	<i>Total</i>
88	141	58	287

Le corpus H1 fait référence à 287 (tableau 10) messages pour 235 mots-clés et 21 clusters.

**Tableau 11 : fréquence des mots-clés du corpus H1- general**

<i>enfants</i>	<i>patients</i>	<i>parents</i>	<i>vie</i>	<i>VLM</i>	<i>CRCM</i>	<i>maladie</i>	<i>greffe</i>
215	153	128	128	118	112	106	95

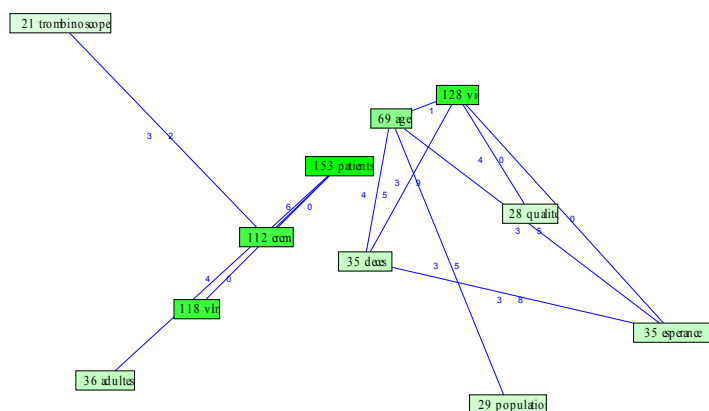
**Document 27 : mots-associés du cluster « enfant »**



Dans le corpus H1-2006\_09101112 « greffe » et « muco » que l'on retrouve

systématiquement dans la plupart des messages<sup>31</sup> n'apparaît pratiquement pas dans les messages des corpus hommes<sup>32</sup> tout du moins pas dans les grandes fréquences d'apparition. Apparaissent, par contre, des thèmes comme « enfant » (document 27) ou « patient » (document 28) ; des thèmes qui, tout en étant présents dans les échanges de l'ensemble de la liste ou du groupe leader, ne sont pas dans les mots-clés les plus fréquents. Dans les corpus H1-2005\_1112 et H1-2005\_07080910 nous ne trouvons pas de thème autour de « muco », ni autour de « greffe ». Il semblerait que les hommes parlent peu de ces thèmes (document 29). C'est un des éléments de base de la différence entre les discours féminins et les discours masculins.

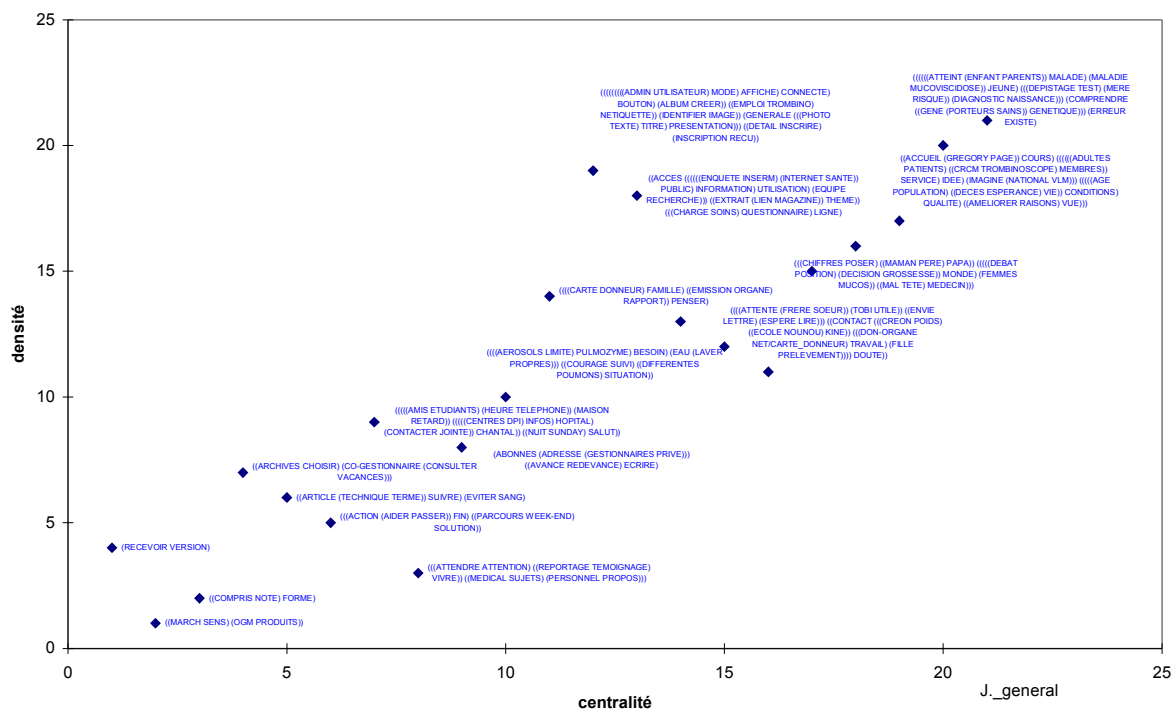
### Document 28 : mots-associés du cluster «patients»



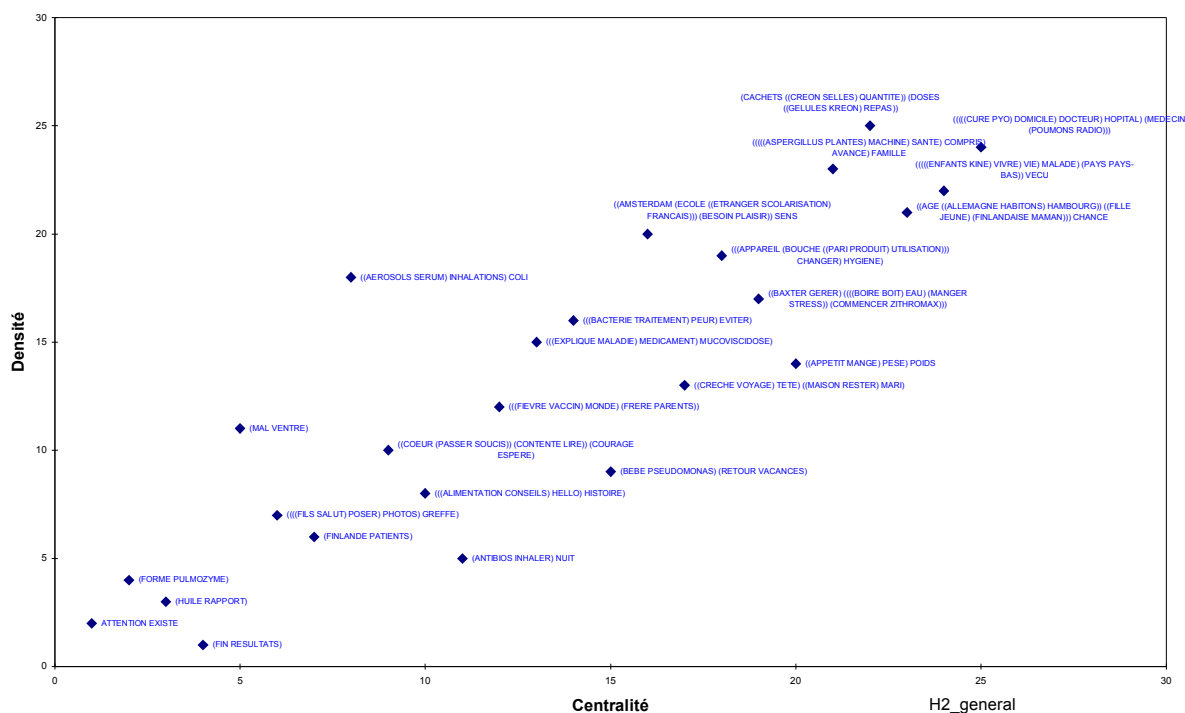
31 Messages issus du corpus général, du corpus des leaders et du corpus des nouveaux arrivants.

32 Tableau de mots-clés et diagrammes stratégiques consultables de VIII.68 à VIII.82.

## Document 29 : diagramme stratégique du corpus H1 – general.



## Document 30 : diagramme stratégique du corpus H2 – general.



Le corpus H2 fait référence à 257 messages. H2 arrive sur la liste en mars 2005. Il rédige 25

messages en 2005, 125 en 2006 et 107 en 2007.

**Tableau 12 : fréquence des mots-clés du corpus H2\_general**

<i>enfant</i>	<i>kiné</i>	<i>cure</i>	<i>docteur</i>	<i>pyo</i>	<i>mal</i>	<i>école</i>	<i>courage</i>
124	95	93	82	62	59	54	54

Dans le corpus H2 – 2007\_01020304<sup>33</sup> trois thèmes (document 30) se détachent de façon très nette. Un premier thème autour de l'AR « créon » qui développe tout ce qui concerne la maladie, un deuxième thème autour de l'AR « français » qui concerne la situation sociale de l'enfant malade et un troisième autour de l'AR « courage » qui précise la situation psychologique.

## **F. Fréquentation de la liste : hommes versus femmes.**

Les corpus féminins se superposent aux corpus généraux<sup>34</sup> : les thèmes majeurs se retrouvent dans les deux catégories de corpus<sup>35</sup> : la greffe, la maladie, etc. Les corpus masculins<sup>36</sup> présentent cependant des préoccupations différentes que nous retrouvons dans les mots clés « enfants » associé à « parents, mucoviscidose, maladie, dépistage », à « patients » associé à « Grégory, CRCM, vie » et « VLM » .

Nous n'avons pas réalisé de comparaison systématique avec un échantillonnage. Nous observons cependant que le discours des deux femmes leaders n'est pas différent de la population mère<sup>37</sup> alors que le discours des deux hommes aborde des thèmes qui ne sont pas émergents dans la population mère.

Pour ce qui concerne le déséquilibre dans la fréquentation des listes par les hommes et les

---

33 Annexe VIII.80

34 Corpus2005, corpus2006, corpus2007.

35 Voir les diagrammes stratégiques et les tableaux des fréquences de mots-clés des corpus 2005\_general, 2006\_general et 2007\_general d'un côté (Annexes VIII.1 à 3) et les corpus L1 et L2 d'un autre côté (Annexes VIII.4 à 50)

36 Voir les diagrammes stratégiques et les tableaux des fréquences de mots-clés des corpus H1 et H2 (Annexes VIII.68 à 82).

37 Population mère : l'ensemble des corpus 2005, 2006, 2007.

femmes quelques éléments émergent. Dans sa thèse sur les listes de discussion Cyril Quemeras (Quemeras, 2003) faisait déjà la remarque d'une plus grande participation des femmes. Il dit aujourd'hui que le phénomène s'accroît<sup>38</sup>. Il précise par ailleurs que, dans son activité de médecin, il constate les mêmes choses à savoir que « les femmes sont plus empathiques, plus à l'aise pour s'ouvrir aux autres, montrer et exposer ses problèmes ». De la même façon « les femmes dans cette tranche d'âge sont beaucoup plus nombreuses à consulter que leurs homologues masculins. »

Il semblerait donc qu'un parallèle soit possible entre la faible participation des hommes aux listes de discussion et une implication différente dans la maladie. Quelques éléments de réponse (document 31) sont apportés par les membres de la communauté eux mêmes.

### **Document 31 : plus de femmes que d'hommes !**

[ 1 ; C:\MAILS COMMENTAIRES\adele140308.txt ]

*Lorsque je fréquentais beaucoup les unités pédiatriques dans les hôpitaux, j'ai bien remarqué que les pères étaient souvent absents, ils n'avaient pas supporté la maladie ..*

[ 2 ; C:\MAILS COMMENTAIRES\argov190308.txt ]

*Dans le public de parents, oui : Les pères sont malheureusement facilement "instinctivement" tenus à l'écart par le corps médical, qui s'adresse à la mère pour les questions sur les soins, le quotidien. Et puis, les passages à temps partiels ou les arrêts complets d'activité sont très majoritairement du côté des femmes, c'est un fait. C'est toute la société qui est comme ça dès qu'il s'agit des enfants. Aux pères de s'imposer, scrogneugneu. Même si j'ai l'impression que ça va mieux qu'à une époque, je suis toujours aussi surpris du nombre de mères seules aux consultations, ou même à l'annonce du diagnostic, comme certaines personnes l'ont rapporté.*

[ 7 ; C:\MAILS COMMENTAIRES\Lalie110308.txt ]

*Les femmes disent des choses différentes des hommes. Je ne sais pas si nous avons plus de facilité à parler de la maladie mais nous en avons davantage besoin. Il me semble que les femmes sont davantage dans l'affectif.*

C'est aussi le registre que propose Pilar Léger<sup>39</sup> (document 32) quand elle fait l'analyse du

38 Correspondance électronique du 4 mars 2008.

39 Psychologue du CRCM pédiatrie du CHU de Nantes. Entretien du 26 février 2008.

positionnement des hommes versus femmes.

### **Document 32 : Pilar Leger.**

*Dans les groupes de parole les hommes ne sont pas les moins sensibles. Curieusement certains pleurent plus facilement que les femmes. Par contre, les mots, ce sont les femmes qui ont la plus grande maîtrise du vocabulaire affectif, le vocabulaire du ressenti. Les femmes sont plus dans le partage de ce qu'elles sont en train de vivre avec leur mère, avec leur frère, avec d'autres femmes. Elles sont plus dans la gestion des émotions au quotidien, du ressenti au quotidien. Dans un groupe de parole sur des questions lourdes on voit que les femmes ont un peu réfléchi tandis que les hommes ils sont coincés, c'est un truc un peu gros.*

*Les hommes vont réagir avec leurs armes à eux qui sont plus de la société plus de l'ordre de l'administratif ou de l'associatif. Ce qu'on voit, ici à l'hôpital, c'est que, même s'ils travaillent tous les deux, c'est la femme qui vient. Certains hommes ont une phobie de l'hôpital. Certains couples viennent tous les deux. Tous les deux sont investis de façon très égalitaire. Mais c'est la minorité. Il y a quelques exceptions quand c'est la mère qui travaille et que le père reste au foyer. C'est l'homme qui vient et c'est l'homme qui gère.*

## **G. Feed-back.**

Un dernier travail a été effectué à des fins de validation des différentes émergences. Un court résumé des travaux a été envoyé à tous les participants à cette liste de discussion ainsi qu'une série de questions qui incitaient à émettre des avis sur les points que nous mettons en lumière de sorte que nous puissions positionner ce lien-là dans la gestion de la maladie, de façon à mettre en parallèle ce qui a été trouvé et ce qui se dit dans cette communauté.

En effet il nous a semblé nécessaire de réaliser un « retour terrain » pour en quelque sorte vérifier que le travail de « laboratoire » que nous avons effectué se traduisait de façon identique dans le quotidien des utilisateurs de cette liste de discussion. Les courriers qui suivent ont donc une forme et une origine différentes des documents cités précédemment puisqu'ils sont issus d'échanges électroniques certes mais « en privé <sup>40</sup> » entre les différents interlocuteurs et moi-même suite à la diffusion, sur la liste, d'un texte qui résumait les grandes lignes de ce à quoi j'arrivais.

Ils viennent conclure et valider cette partie du travail à la fois du point de vue de la forme par

---

<sup>40</sup> Appellation utilisée pour désigner les courriers échangés par les personnes de la liste de discussion en dehors de cette liste.

un retour au texte et du point du vue du fond par la force des propos et du contenu même de chacun de ces courriers qui m'ont été adressés. Ils confirment en effet les différents travaux (Akrich, Meadel, 2001, 2002) réalisés ainsi que les éléments que nous avons mis en évidence et que nous pouvons résumer de la façon suivante.

La liste fonctionne comme une communauté, une communauté certes dispersée mais une communauté quand même puisqu'elle se caractérise par la continuité d'existence (même si les participants changent, la communauté continue à exister), un objet commun (la maladie), un objectif commun (l'aide psychologique, le partage de connaissances, la construction d'un savoir collectif), l'idée de l'appartenance à un groupe particulier (document 33 : la maladie), un ensemble de règles et de particularités qui se développent et s'intériorisent dans l'esprit des membres, des liens forts (document 34 : partager des moments forts), le tutoiement systématique et l'utilisation d'un vocabulaire destiné à un usage interne.

#### **Document 33 : la maladie.**

[ 20 ; C:\MAILS COMMENTAIRES\180106.txt ]

*c'est que nous n'avons "pas le droit" de nous voir entre nous les "malades" car nous sommes sensibles à des germes que peuvent porter d'autres. Personnellement c'est pour ça que je trouve chouette d'avoir cette liste. Elle me permet de communiquer avec des personnes concernées par le même type de problèmes que moi sans nous mettre mutuellement en danger.*

[ 27 ; C:\MAILS COMMENTAIRES\nathalie120106.txt ]

*Je ne connais pas d'autres listes de discussion que celle-ci. Je ne peux donc faire de comparaison quand à la richesse des échanges. Toutefois la mucoviscidose a une particularité de taille : elle isole les malades les uns des autres. Les contacts entre eux sont limités, évités ou se font avec de multiples précautions assez lourdes psychologiquement ce qui ne facilite pas les relations entre personnes qui ont tant en commun.*

*La liste permet donc de maintenir des relations au jour le jour qui ne pourraient pas avoir lieu dans la réalité.*

#### **Document 34 : partager des moments forts.**

[ 21 ; C:\MAILS COMMENTAIRES\Francois180106.txt ]

*Sur muco-fr, il y a des "piliers", des participants réguliers, des gens qui ne font*

*que passer car ce qu'ils y trouvent ne leur convient pas j'avais eu le témoignage d'une maman qui avait trouvé les échanges trop "hard", trop réaliste sur la muco, ce n'est manifestement pas ce qu'elle cherchait, et des "muets" qui n'interviennent pas soit par timidité, soit par pudeur ou autres choses, mais qui restent car ils apprennent énormément des échanges de la liste.*

*En ce qui me concerne, j'ai été surprise lors de mon adhésion à VLM et de mes participations aux réunions virades, assemblée régionale où générale etc... du manque d'échanges entre parents présents, sur nos vécus respectifs. J'ai compris ensuite que les lieux en question n'étaient pas faits pour ça, et que la pudeur empêchait de se raconter, car les parents ou patients présents vivaient des étapes très différentes de la maladie, et qu'il aurait été malvenu de parler de soucis "bénins" alors que le voisin pouvait être en instance de greffe, ou au contraire parler de la greffe à de jeunes parents nouvellement confrontés à la muco. Par ailleurs, la "politique de communication" de Vaincre La Mucoviscidose a longtemps été de parler d'espoir et non des difficultés réelles rencontrées par les familles. Il y a peu de temps qu'on aborde un peu le sujet de la greffe et du décès. Les patients adultes ont longtemps été mal entendus dans leurs besoins, mais heureusement cela évolue très positivement. Pour moi, l'association a été la possibilité d'avoir des infos sur la maladie en général, sur les aides diverses etc..., et la possibilité de rencontrer des familles, et lors de discussions de s'apercevoir avec qui on peut aborder certains sujets dont on discutera en dehors des lieux associatifs. J'ai donc pu tisser des liens avec des parents avec qui je suis en contact réguliers, en privé. La liste m'a permis d'aborder la réalité vraie, la diversité des vécus, donc d'apprendre énormément sur les conséquences de la muco, mais surtout de trouver un réconfort qui n'existe nul part ailleurs, car il y a une écoute attentive, un intérêt vrai porté aux uns et aux autres, un soutien réel car on est tous dans la même galère et il y a toujours quelqu'un pour vous répondre. J'ai pleuré les décès des participants, j'ai été soulagée de voir des greffes réussies, toutes les émotions sont concentrées ici, c'est vrai que ce n'est pas toujours facile d'y faire face, mais c'est notre vie, notre famille de coeur.*

Ensuite, plusieurs formes d'expression sont mises en œuvre. La première forme est ce que l'on peut appeler les communiqués ou l'échange des savoirs. La liste est alors un lieu de partage des connaissances et de l'édification d'un savoir collectif qui se forge sur les informations extérieures, l'expérience et la réflexion (document 35 : le partage). La deuxième forme d'expression correspond à ce que l'on peut appeler les récits autobiographiques. Ces récits élaborés sur les parcours individuels construisent, bien au-delà de l'autobiographie, une sorte de référentiel comme si cette mise en commun pouvait déboucher sur une construction collective de l'identité de patient. La troisième forme d'expression est celle du débat ou de la controverse sur les modes de traitements, les choix thérapeutiques. Plus large que le communiqué, plus ouvert sur le monde extérieur à la maladie c'est comme le lieu d'expression, la place publique de la communauté. La quatrième et dernière forme d'expression est celle des échanges intra-communautaires : c'est celle où circulent les

informations sur la santé de chacun, l'avancée de la maladie ou du traitement, l'entrée ou la sortie de l'hôpital, etc. De toute évidence nous sommes dans la sphère de l'intime (document 36 : entrer dans l'intime), de la proximité, dans ces espaces réservés aux proches (document 37: l'aide au quotidien).

### **Document 35 : le partage.**

[ 9 ; C:\MAILS COMMENTAIRES\johan060308.txt ]

*Les effets secondaires de la maladie sont un point essentiel : pb avec le conjoint, pb d'orientation professionnelle, pb pour obtenir un crédit, pour passer le permis voiture, l'accès à certaines sorties du temps des restos et boites fumeurs , les problèmes à l'école pour les plus jeunes, etc. Ce sont des choses dont on parle peu avec le corps médical, et peu comprises par les personnes non-concernées. La liste a un rôle important sur ces points. Je crois bien que si on met tout ça dans un sac "effet de bord de la maladie", ce sujet sera plus fréquent sur la liste que la greffe. Je crois vraiment que c'est le coeur de ce qui tient les abonnés de la liste si proches : ces thèmes impossibles à partager ailleurs.*

*Les moments partagés sont forts : greffes, décès, naissances, mises en route de traitements plus lourds. Ce sont souvent les seules personnes qui comprennent vraiment de quoi on parle. Par exemple, donner des médicaments à chaque repas à son enfant n'est pas compris comme éprouvant par les proches. Il faut le vivre pour comprendre l'usure et le rappel perpétuel de la maladie que ça représente. Pourquoi, même si tout va bien, on n'oublie pas la maladie et ce vers quoi on va. L'inéluctabilité de la dégradation est non-exprimable également. Il y a plein de choses, non-dites explicitement sur la liste mais qu'on sait comprises, qui permettent de se sentir moins seul.*

*On peut dire que la maladie change le regard sur la vie, les valeurs, et que certains arrivent car c'est un travail à faire émerger du positif de cette maladie. Elle a aussi amené de belles déprimés.*

### **Document 36 : entrer dans l'intime.**

[ 1 ; C:\MAILS COMMENTAIRES\adele140308.txt ]

*Il y a maintenant sur la liste un grand décalage entre les jeunes parents, très informés, trop sans doute et peut-être mal, dans la mesure où ils ont grande confiance en les progrès scientifiques. En fait, je pense que vous avez accès aux chiffres et on se rend compte que les espoirs que l'on met dans la fameuse greffe sont peut être sur estimés. D'autre part, Les médecins se trouvent maintenant devant des évolutions de la maladie qu'ils découvrent au fur et à mesure, puisque avant les enfants mourraient jeunes de leurs complications pulmonaires. Maintenant, il y a le diabète, les reins, le foie, et d'autres atteintes que je ne suis*

*pas pressée de connaître.*

*... Ma fille à 18 ans est arrivée sur la liste au début nous étions anonymes, personne ne savait nos liens ;- et c'est avec les jeunes adultes qu'elle a appris à "accepter" ses particularités, pris ses soins en charge et a gagné sa liberté. Une jolie anecdote : une petite fille de province a du venir à Paris quand son état s'est dégradé. Là, elle a rencontré pour la première fois un jeune adulte Jean Luc ...Jusqu'à ce moment là, elle était persuadé que la mucro faisait mourir les enfants très vite. Quelle découverte et quel espoir pour elle. En fait, cette rencontre s'est faite car sa maman était sur la liste et à cette occasion, nous avons pu nous voir et nous soutenir plus étroitement. Cette histoire a une suite ..A 14 ans, Flo était au plus mal et elle a été greffée à l'extrême limite, et les suites ont été très bonnes. 10 jours après sa greffe à Pompidou, Jean Luc, à 31 ans , est greffé également à Pompidou ! Après quelques jours, Flo a pu marcher et elle a pu aller voir Jean Luc qui était encore en réanimation, pour lui faire voir qu'il devait tenir, puisqu'elle avait tenu. Flo est une jeune fille de 17 ans maintenant et elle fait de l'information au profit du don d'organe. Jean Luc lui a passé plus d'un an hospitalisé avant de succomber à des complications après greffe extrêmement douloureuses...*

*Pour les jeunes, le plus souvent, la devise est "carpe diem", vous avez du le remarquer :- - pour les parents, après avoir fait le tri des amis :- , c'est vrai qu'on ne s'attache plus à tous les détails qui embarassent la vie des "bien portants"*

### **Document 37 : l'aide au quotidien.**

*[ 22 ; C:\MAILS COMMENTAIRES\sabine120308.txt ]*

*J'ai moi même beaucoup échangé sur cette liste de façon très profonde et ai par la suite rencontré des membres de cette liste qui de vraies amies avec lesquelles j'ai des liens très forts, des amies auxquelles je tiens incroyablement qui sont les seules avec lesquelles j'ai partagé de façon aussi intime. C'est notre vécu commun à travers la maladie qui nous a réunis et que seuls des personne sconcernés peuvent réellement comprendre. J'espère te rencontrer un jour*

*[ 25 ; C:\MAILS COMMENTAIRES\sabine100106.txt ]*

*Comme cela a effectivement été dit cette liste est unique. Les liens que nous créons uniquement par des échanges écrits peuvent atteindre une intensité rare et être à l'origine d'amitiés extrêmement profondes. La raison de la force de ces liens qui se créent est facile à comprendre. On dit toujours que l'expérience est irremplaçable, que l'on ne peut comprendre et ressentir que ce que l'on vit et dans notre cas de malade ou de parents d'enfants malades, ce que nous percevons, vivons, le combat que nous menons tous les jours, cette douleur de la souffrance de nos enfants (lorsque nous en sommes les parents) est non seulement indescriptible mais aussi incompréhensible par le « ressenti » pour ceux qui ne vivent pas cela.*

*Ici, lors de ces échanges nous rencontrons les seules personnes qui peuvent*

*comprendre intégralement ce que nous vivons et compatir dans le sens premier du terme (cum patio : souffrir avec).*

*Cette liste est un réconfort, une aide médicale, un lieu d'échanges voir une bouée de survie ou de sauvetage pour certains qui grâce à ces échanges ont continué à se battre et se sont accrochés. C'est une sorte de rempart contre la solitude de la maladie. Bien sûr, cette liste peut faire mal aussi ou peur lorsque des adhérents découvrent les drames provoqués par cette maladie mais il faut savoir prendre du recul, relativiser à tous les niveaux. Sur le plan médical lorsque des questions sont posées et que les réponses ne sont pas apportées par un médecin il ne faut pas perdre de vue que ce sont des réponses de « profanes » même si ces profanes ont parfois des connaissances médicales relativement approfondies de par leur expérience.*

[ 26 ; C:\MAILS COMMENTAIRES\100106.txt ]

*Cette liste m'apporte beaucoup de réconfort . Je sais qu'en cas de coup dur je trouve toujours une oreille attentive. J'aime aussi faire partager mes moments de joie à la liste.*

*Et, au delà de ça, j'ai rencontré quelques vrais amis que je cotoie hors liste et même un très bon ami qui vit pas loin de chez moi et avec lequel on s'organise des sorties. Et avoir des amis supportant au quotidien les mêmes galères que soi fait du bien.*

Ensuite, chaque participant suit un parcours particulier dans cette communauté qu'est la liste. A l'arrivée chacun parle de soi puis une deuxième période apparaît où le discours s'élargit sur la maladie de façon plus générale (document 38 : Françoise) et vient intégrer l'autre. Et, pour certains, une troisième phase se met en place quand la relation devient une relation d'aide. C'est, peut-être, dans ce parcours là que la communauté est la plus étonnante. Les échanges avec ses pairs seraient, au-delà de l'environnement médical, un des piliers importants de la bataille contre la maladie et de l'édification de son identité d'humain avec la maladie (document 39 : un autre regard sur le monde).

### **Document 38 : Françoise.**

[Mail « privé » / Françoise 15 avril 2008]

*« J'avais besoin de plus d'informations. Nous avons donc acheté un ordi, puis une connexion internet. J'ai lu beaucoup, et je me suis inscrite sur muco-fr. Ce fut une rencontre qui m'a énormément aidée, à plein de niveau.*

*J'ai appris sur la maladie, sur les traitements, sur les effets secondaires, sur les difficultés rencontrés par les familles et les patients. J'ai pleuré et je pleure*

*encore chaque décès des gens de la liste. Ils sont ma famille, je ne saurai me passer d'eux.*

*J'étais très active au début, boulimique d'échanges, accro à la liste. Je suis moins présente au fil du temps, mais je lis les échanges plusieurs fois par jour. Je répond quand je peux apporter un petit quelque chose.*

*J'ai compris qu'on ne pouvait partager nos peines qu'avec des gens vivants des choses similaires, les autres, même ceux qui savent se mettre à la place des autres, ne peuvent comprendre à quel point c'est lourd à vivre. Qu'on ne peut alourdir nos relations habituelles de tout notre vécu quotidien. La liste est mon point d'attache, celui vers lequel je me tourne dès que j'ai un problème, une question où un noeud. Parfois, c'est en mail privé.*

*Je ne suis pas du genre à me plaindre, mais je trouvais tellement injuste ce que ma fille vivait dès ces 1er mois, que j'inondais la liste de mes questions et de mes peurs. Jusqu'à ce que je prenne conscience que d'autres vivaient des choses plus dures encore, tout en restant pudique sur leurs peines. Je me croyais mature, mais j'ai grandi encore à leur contact.*

### **Document 39 : un autre regard sur le monde.**

[ 7 ; C:\MAILS COMMENTAIRES\Lalie110308.txt ]

*Je ne sais pas à quoi tient cette force qui nous rapproche, mais c'est vrai que sans s' être jamais rencontré, nous arrivons à créer certains liens. je n' ai jamais rencontré personnes de la liste et pourtant il y a certains "personnages" qui me parlent, m' interpellent, comptent beaucoup. J' ai l'impression de bien les connaître et pourtant tout cela n' est que virtuel...*

*... nos préoccupations sont les mêmes et que nous savons que nous serons "lus" sans jugement . lorsque je ne vais pas tres bien et que je me livre à la liste j' ai parfois le même ressenti que lorsque j' étais ados et que j' écrivais dans mon journal intime. Peut être que lorsque nous nous dévoilons nous ne le faisons que pour nous même???*

*Nous sommes pas mal confrontés à la mort de par notre maladie mais avec la liste c' est encore plus fort. Par exemple, quelqu'un qui ne connaît pas ' autre muco, ce qui est mon cas si je ne compte pas la liste, peut être ne pas trop penser à la mort, mais avec la liste ou lorsque l'on participe a des activités d' asso muco il est difficile de ne pas parler de la mort...et il n' y a que sur la liste que de tels sujets peuvent être évoqués! Je ne me vois pas parler de la mort avec ma famille proche, c 'est un peu tabou quand meme...*

*C' est indéniable que la maladie nous a donné un autre regard sur les autres. C' est aussi un moyen pour nous de positiver le truc...*

Enfin, un thème très fort émerge qui concerne la confrontation à la mort. Le mot « greffe » est le mot le plus employé, et de loin, dans les échanges. Et autour de la greffe s'organisent les

thèmes les plus forts, les plus présents et probablement les plus douloureux : l'espoir, l'attente, la souffrance, la guérison, la vie, la mort et la mort de l'autre. C'est une évidence de dire que nous abordons les questions les plus fondamentales des êtres humains. Et ce qui est, là aussi, extra-ordinaire (au sens d'en dehors de l'ordinaire) est lié au fait que cette liste est probablement un des rares endroits où l'on ose parler de la mort. Notre époque actuelle dissimule la mort jusqu'à la rendre tabou. Et là, dans ce contexte de maladie, il est possible de parler vrai, de laisser circuler une parole libre et profonde. Jusqu'à parler de la mort de l'autre d'une façon inhabituelle quand la question des dons d'organes est cruciale. Les commentaires des membres de la liste « muco » vont bien dans le sens de cette construction d'un lien qui positive la greffe et qui substitue, aux aspects négatifs et combien douloureux de la maladie, un sens de soi, une identité qui passe par l'appartenance à une communauté qui va dans le sens de la vie.

C'est ce que nous allons maintenant approcher de plus près.

## ***V. De quoi est-il vraiment question ?***

Nous évoquions (chap. II.L.2), sans en définir les contours ni les bases, une cinquième forme d'expression. Les quatre formes évoquées (communiqué, récit autobiographique, débat et informations intra-communautaires) sont à considérer comme des supports d'informations « objectives » ou tout du moins tendant à être objectivées par la maladie, le vécu de la maladie, sa propre histoire ou la dynamique communautaire.

L'intuition d'un « autre chose » circulant est apparu peu à peu : d'une part, comme nous l'avons décrit, lors de l'émergence<sup>41</sup> dans les diagrammes stratégiques d'un thème diffus et, d'autre part, lors des lectures des textes en référence avec ce thème. Ce qui apparaît, ce qui semble essentiel, réside, au travers des échanges, dans ce « parler de soi » dans un contexte particulier qui est celui d'une maladie grave et donc d'une confrontation permanente à la mort.

## **A. Du rapport à la mort, à la relation à l'autre.**

Le thème de la « greffe » avec toutes ses composantes rappelle en permanence cette question de la mort : l'attente, le risque et cette idée permanente de ne pas revenir.

Les messages ne disent pas autre chose (document 40).

### **Document 40 : le thème de la greffe.**

[ 1449 ; c:\program files\wordmapper\data\muco20052\muco2005808.doc ]

*« pourriez-vous me conseiller, m'aider à prendre la bonne décision, me rassurer... oui, je suis la preuve vivante que la greffe peut fonctionner et il y a plein d'exemples autour de toi qui le prouvent. vous tous, les greffes, si c'était à refaire vous le referiez? question idiote:- :- pour plaisanter quand tu vas à la greffe, c'est que tu n'as pas le choix. sauf celui de mourir. oui, je referai ce choix, car auj, je suis en vie et je vis normalement.*

[ 728 ; c:\program files\wordmapper\data\muco20061\muco20061653.txt ]

*« ...m'empêche de me dire " pourquoi je suis sur terre?", j'ai au moins déjà une raison: mes enfants. mais c'est vrai que pendant ces 2 mois-ci, parmi les mucos du conseil des patients, on a eu 3 décès. cela ne nous était jamais arrivé, une telle série noire en si peu de temps. ce 3è décès m'a complètement achevée, d'autant plus que c'était la personne muco qui habitait le plus près de chez moi et avec qui j'avais des moments privilégiés avant ma greffe. on se voyait souvent à une*

---

41 L'émergence d'un thème (chap IV.D.3)

*époque. c'était lui qui m'avait donné par son exemple le courage d'aller vers la greffe. maintenant c'est à moi à le donner aux autres mais mes certitudes s'écroulent. heureusement qu'il y a des greffes qui se portent bien quand même, sinon c'est un coup à jeter l'éponge. »*

Dans ce contexte de maladie, dans la prise en charge du corps, la parole se libère pour parler de l'intime. Comme si, quand le corps revient, il y a une possibilité, une audace de parler de soi. Dans notre culture contemporaine ne serait-ce pas le lieu où il devient, aujourd'hui, possible de parler de la mort ? Depuis une vingtaine d'années le lieu de la mort s'est déplacé du domicile des personnes à l'hôpital. En effet 70 % de la population en France meurt à l'hôpital. La sacralisation culturelle a laissé place à la sacralisation médicale, et à l'interface de nos souffrances, de nos peurs, de notre désarroi d'être privé d'eschatologie, se tient la figure ambiguë de la science, ultime réponse terrestre à des interrogations désormais « déspiritualisées ». Revenons cependant quelque peu en arrière sur le rapport à la mort.

### ***1) Le rapport à la mort.***

Selon Philippe Ariès au moyen-âge et dans la culture catholique occidentale, la mort est une mort consciente (Ariès, 1977). Le mourant ne redoute pas le ressenti de la mort proche. La croyance dans le salut éternel (n'oublions cependant pas que cette croyance en une vie après la mort est devenue familière au moyen-âge au travers des discours culturels de l'église catholique) permet de penser que la mort est le passage à une autre vie. Le fait d'être averti incite à prendre ses dispositions. Le lit du mort est entouré d'une assistance parfois nombreuse qui comprend les enfants. La mort est acceptée paisiblement, sans drame excessif : c'est la mort apprivoisée. Il y a donc, implicitement, l'idée d'une conscience de soi après la mort, d'une conscience au-delà du corps. La conscience de soi ne paraît d'ailleurs pas limitée à la vie du corps.

Si l'attitude de la mort apprivoisée, le modèle le plus constant, persiste assez longtemps, des transformations apparaissent dès le XI-XIIème siècle. Dans l'Antiquité, les sépultures étaient personnalisées (inscriptions et portraits). Cette personnalisation disparaît à partir du Ve siècle (abandon du défunt à l'Eglise) puis réapparaît au XIIe (accompagnée de services religieux commandés pour le repos de l'âme du mort). Il y a donc bien un processus d'individualisation de la mort : c'est la mort de soi (Ariès, 1977).

Entre la fin du XVe et le XVIIIe siècle la mort devient une rupture violente. Au XIX<sup>e</sup> siècle, en réaction à la raison, elle devient romantique. Elle est dramatisée : des pleurs sont répandus, la séparation devient intolérable. Le deuil tend à devenir la manifestation spontanée d'une déchirure : c'est la mort de toi, la mort de l'autre.

Avec la guerre 1914-1918 la mort collective, violente, organisée devient aussi publique tant il est devenu nécessaire d'opérer une sorte de catharsis face à toutes ces morts sous la forme d'un nouveau culte des morts. Le souvenir sert d'immortalité au défunt et devient, avec les monuments aux morts, une forme d'expression du patriotisme.

Au XX<sup>e</sup> siècle la mort est devenue tabou. La gravité de la maladie n'est plus révélée au malade : d'abord pour l'épargner, lui, puis pour épargner l'entourage en lui évitant les émotions fortes. La mort ne doit pas troubler ce « bonheur constant » qu'est la vie. Période de prospérité et principe de plaisir (la société de consommation dans laquelle on tente de nous enfermer est bien la mise en exergue de l'illusion du principe de plaisir) sont les deux piliers de cette logique qui tente d'ignorer le principe de réalité (la réalité de la société de consommation qui feindrait d'ignorer les problèmes de fin de mois). Dans cette culture la mort n'a pas de sens. La mort est devenue tabou dans cette mise en avant du bonheur matériel accessible après la guerre avec cette non fonctionnalité de la mort et la toute puissance de la médecine qui, tout d'un coup, donne de l'espérance. Nous observons alors un déplacement de la mort : on ne meurt plus chez soi mais à l'hôpital et souvent seul. L'initiative de la mort n'appartient plus ni au mourant, ni même à sa famille, mais aux médecins : c'est la mort interdite. Tout se passe donc comme si nous substituions, aux anciennes consolations religieuses, le fétiche d'un savoir hypertechnicisé sur la mort, érigeant en seule valeur consensuelle le discours médical tout puissant et incontestable.

## ***2) Une parole autour de la mort.***

Dans nos travaux nous nous situons dans une 6<sup>ème</sup> période : une parole autour de la mort. Cette parole autorisée est rendue possible par une technologie nouvelle. Les propos (document 41) tenus sur la liste sont, en ce sens, édifiants.

## Document 41 : parler de la mort.

[ 445 ;c:\program files\wordmapper\data\corpusmort061\corpusmort061399.txt ]

*« les medecins adaptent leur comportement au malade. moi-meme quand j'ai vu isa, et qu'elle m'a dit: " je veux tenir jusqu'en juillet pour l'anniversaire de ma niece"...avais-je le droit de lui dire: "non, tu ne vivras plus jusque-la? c'est lui couper tout le desir de vivre qu'il lui reste. et puis d'ailleurs, qu'en sait-on? je me souviens que pour mon pere les medecins nous avaient prevenu qu'il ne "tiendrait pas la semaine. il a tenu 3 ans et il est **mort**, le jour ou il l'a decide le jour ou j'ai eu mon diplome et ce jour la il m'a dit: " maintenant je peux **mourir** tranquille", et c'est ce qu'il a fait 5 h plus tard... il s'est endormi tout simplement. je reste persuadee que le moral du malade fait beaucoup sur la duree qu'il lui reste a vivre. la liste est moche en ce moment ! ou, a l'image de la vie parfois:- «*

[1944;c:programfiles\wordmapper\data\corpusmort061\corpusmort06828.txt ]

*« on a deja aborde ce sujet sur la liste, et cela reste douloureux pour tous. apres, chacun fait du mieux qu'il peut avec ce qu'il est. la maladie nous fait murir, comme tu le disais l'autre jour en parlant des soins, ce qui nous paraissait inconcevable hier devient acceptable aujourd'hui. pareil pour aborder ce sujet, j'ai pas dis que la **mort** devenait acceptable hein ?, mais qu'au fil du temps, tu arriveras a en parler avec les mots qui vont bien pour vous deux. et si tu ne peux pas, tu peux passer le relais en expliquant a ton/tes fils que cela t'est trop difficile, mais que "untel" pourra. mais, si ces questions sont obnubilantes, c'est que peut-etre il sent un non-dit autour de sa maladie.*

Les malades, gravement malades, là où le contexte du corps permet de parler vrai vont parler vrai sur Internet. Les choses essentielles sont dites d'emblée. D'emblée cette parole, libre et profonde, va a l'essentiel. Nous avons précédemment fait la démonstration de ce mécanisme (chap.IV.B.4.b). C'est aussi pour faire ce lien que nous reprenons la citation du texte (document 42 reprise du document 24) que nous utilisons dans cette démonstration. Les propos mettent en effet en évidence à la fois la rapidité de la création du lien et la profondeur des échanges.

## Document 42 / document 24 : d'emblée à l'essentiel.

[ 21 ; C:\A.2005\_11\Re\_ [Muco-Fr] aérosol e-flow .txt ]

*« bonjour, je m'appelle Andrée, j'ai 27 ans, je suis chanteuse professionnelle et atteinte de la muco, j'ai une capacité respi de 13%, je suis sous O2, gastrostomie, chambre implantable, boulimique et anorexique, je fais de la tetanie et spasmophilie, crise d'angoisse, diabetique aggravée, dans quelques jours je dois me faire arracher ttes les dents à cause de la muco Depuis mardi je suis sur liste*

*de greffe, je voudrais parler avec des muco en attente de greffe ou non, malade ou pas, je ne suis pas douée avec internet, je découvre, il est vrai que internet, c'est une façon de ne pas sombrer ,de plus cela fait 3semaines que je suis en depression, je cherche à echanger mes joies et mes peines peut etre pourrras-tu m'aider, en donnant mon email d'autres qui accepterais de parler avec moi ».*

Avec ce lien que nous nommons encore paradoxal, une simple connection Internet et un seul message, l'accès à l'essentiel est immédiat. Tout est abordé : de la douleur aux effets de la maladie, de la greffe à la dépression mais aussi, malgré tout, des joies au désir de parler avec les autres.

Il ne peut être question de lien fort et pourtant tout laisse apparaître que ces liens sont réellement puissants... et c'est inhabituel. Ces échanges n'ont rien à voir avec les discours dans la rue, avec les voisins voire avec ses proches. Et de cette nécessité d'échange avec les autres naît l'idée de se réunir et de faire émerger des diasporas.

## **B. L'émergence d'une diaspora.**

C'est dans cette parole qui ouvre la frontière de soi que nous apercevons l'émergence d'une diaspora. Là encore l'usage des nouvelles technologies donne accès à de nouveaux types de relations, à l'invention de nouveaux liens. S'agissant des diasporas, à ce jour, elles étaient communément réservées à désigner des communautés expatriées. Le changement dans les relations, les distances et les nouvelles technologies de la communication ouvrent de nouvelles perspectives. De nouvelles diasporas vont émerger.

Zigman Bauman (Bauman, 2007) ne dit pas autre chose quand il dit qu'aujourd'hui l'idée de faire une société, d'avoir un modèle de citoyenneté commun sur toute la terre n'est plus de mise. Nous avons renoncé à l'homme universel des Lumières. Nous savons maintenant qu'il faut cohabiter avec des hommes de toutes les cultures. Ce qui pose problème est d'aller d'une culture à l'autre.

« Nous n'aurons d'autres choix qu'un monde multiculturel, constitué de différences; nous devons donc apprendre à vivre avec ces différences. C'est tout un art qui exige une capacité au

dialogue, à la traduction entre les cultures, pour laquelle il faut des interprètes, des passeurs ». « Notre environnement social, que nous espérons autrefois rendre homogène, demeurera vraisemblablement une mosaïque de diasporas » (Bauman, 2007).

Nous nous inscrivons dans l'idée que l'avenir est dans la communication, aux échanges entre les diasporas qui vont revendiquer des identités qui ne relèveront peut-être plus de l'universalité. Et ce qui pourrait faire médiation ce sont bien ces multitudes de diasporas. Elles pourraient alors jouer un rôle dans le lien social sans équivalent dans l'histoire de nos sociétés. Elles organiseraient de nouvelles communautés, de nouvelles cultures mais ne résoudre pas pour autant le dialogue entre elles. C'est une sorte de scénario à terme. Ce que l'on observe s'inscrit dans ce scénario.

### **C. Contexte de mort, diaspora et conscience de soi.**

Face à cette nouvelle opportunité de créer du lien social la question se pose, au regard de tout ce qui s'échange, de savoir ce qu'il convient d'en faire. Dans ce contexte de mort et de diaspora comment appréhender la conscience de soi?

La conscience de soi est un savoir de soi, la prise de conscience de l'identité de soi. C'est donc le résultat d'une connaissance objective comme processus (Edelman, 2007). La conscience étant constituée de circuits, elle est intentionnelle, consciente de quelque chose, comme l'affirme la phénoménologie.

Au cœur de la construction de soi résiderait donc un principe de cohérence de soi et accepter d'être conscient de ce que l'autre ressent en totalité serait la clef de la connaissance en tant que source de vie, d'organisation croissante (Courtial, 2006). Pouvoir être l'autre<sup>42</sup>, ressentir de l'empathie, est à considérer comme une force mais, au-delà de cette complémentarité il y a une identification naturelle à l'autre comme autre soi-même. Ainsi être l'autre et être soi-même relèvent d'une même logique. C'est en ce sens que nous reprenons à notre compte la proposition de Courtial (Courtial, 2008b) sur l'idée que par le jeu des neurones miroirs<sup>43</sup>

---

42 La « théorie de l'esprit » sous entendu de « l'esprit de l'autre » est l'hypothèse que l'enfant autiste ne se représenterait pas ce que les personnes en face d'eux ont l'intention de faire. Une sorte de vide empathique.

43 Rizzolatti, Fogassi et Gallese montrent, dans des travaux sur les singes, que ce sont les mêmes neurones qui

(Rizzolatti, Fogassi, Gallese, 2007) nous ne distinguons pas a priori un comportement adopté par nous-mêmes et le comportement adopté par autrui. Le mimétisme serait la règle, la conscience autonome de soi est une construction.

La distinction entre soi et l'autre est donc une construction autour d'une frontière construite dans nos rapports à l'environnement par l'intermédiaire du langage. Cette frontière qui unit et sépare est langagière, à condition de considérer le langage comme une « simple » structure associative mêlant les associations de toute nature, comme le veut l'épistémologie biocognitive ( Martinez 2001). Par le langage, nous pouvons constamment être tous les autres à la fois, humains et non humains, et nous-mêmes, reliés et différents (Courtial, 2006). Ce qui fait de cette frontière un lieu d'échange plus qu'une barrière étanche.

La conscience de soi, issue de ces ensembles d'interactions, conduit à une identité stable lorsque ces réseaux construisent des boucles. Cette démarche de couplage biocognitif en boucle s'applique très concrètement au contexte de la maladie : la perception interne de soi est structurée autour de ce que, avec l'aide de la culture médicale, nous sommes capables d'objectiver. Il y a donc couplage du monde et de nous-mêmes et c'est ce processus qui fait l'identité, le maintien d'une différence entre le soi et le monde, entre le soi et le non soi. (Courtial, 2006). La mort, de ce point de vue, est, au-delà de l'approche traumatique, la non vie, la menace de l'échec de cette construction identitaire.

### ***1) Quelque chose qui va survivre.***

Ce sont ces échanges, ces paroles qui, créant de nouvelles frontières, vont, grâce au bouclage qui autorise la stabilité identitaire, apporter des pierres à cet édifice qu'est la construction de la conscience de soi. Malgré la menace quelque chose se construit qui va survivre. C'est l'idée qu'il restera quelque chose de soi qui ne sera pas menacé par la mort, la tentative (document 43) d'être indépendant de ce qui va arriver.

---

sont activés que l'action soit le fait de l'individu ou que l'action soit observée par l'individu. En d'autres termes, des neurones (les neurones miroirs) induisent les mêmes associations pour un comportement observé sur autrui et pour un comportement adopté par soi.

### Document 43: ce qui va survivre.<sup>44</sup>

[ 1079 ; corpusa ; c:\program files\wordmapper\data\corpusa1\corpusa723.txt ]

« (je ne ) veux pas voir les choses négativement mais j'aimerais laisser des messages à mes proches pour qu'ils sachent combien je les aime malgré tous les coups durs. maintenant il est clair que je souhaite vraiment que ça marche et que je puisse enfin revivre. oui, moi j'ai fait d'une part mon testament ça fait un moment déjà et un courrier pour chacun, et quand je vais mieux je me dis que la **mort** ne m'aura pas donc je déchire tout et q(uan)d ça va moins bien, je reecris, et c'est comme ça depuis oct 05, mais c'est dur de dire adieu par courrier, l'année dernière en fev, q(uan)d les semaines m'étaient comptées, j'avais commencé à faire le tour de certaines personnes ma meilleure amie , au (en) public (...), je ne trouvais pas mes mots, et ne les ai jamais trouvés d'ailleurs »

[ 292 ; corpusa ; c:\program files\wordmapper\data\corpusa1\corpusa1260.txt ]

« s'aggraver aussi en un mois?, greg<sup>45</sup> n'aurait pas voulu que tu pleures, il aurait voulu que tu ris, que tu chantes, et que tu continues à faire comme d'habitude, te battre" que répondre à ça, tout est vrai c'est dur (...) et je me dis que c'est un signe mon petit cousin est venu aujourd'hui il a 7 ans, et il me dit "pourquoi lui il est **mort** et pas toi?", mais pas dans le sens qu'il veut que je parte, (...) et moi j'ai la chance d'être la comme il dit "je suis en vie ... »

## 2) Une plus grande attention aux autres et aux choses.

Les propos sur la maladie et au travers du thème majeur véhiculé par l'AR « greffe » laissent émerger des fondamentaux tels que la maladie est indissociable de la question de continuer à vivre, que c'est une autre manière de vivre, que c'est la maladie qui a ouvert sur une plus grande attention aux autres et aux choses (document 44). Dans une continuité entre le biologique et le psychologique, si nous considérons la maladie comme un désaccord, un déséquilibre dans la construction de soi, la maladie participerait à une cohérence de vie<sup>46</sup>. Comme si la maladie, aussi terrible soit-elle, prenait une place qui donnait sens à la vie.

---

44 Nous introduisons, entre parenthèse, quelques corrections afin de faciliter la compréhension. Nous gardons cependant la forme du texte qui entre pour une part dans l'émotion exprimée.

45 Grégory Marchal.

46 Ce qui conforterait notre interprétation de la diagonale des diagrammes stratégiques comme la visualisation d'une mise en cohérence de ce qui constitue l'environnement du malade.

## Document 44 : j'aurais perdu quelque chose.

[ 291 ;C:\Program Files\WordMapper\data\corpusA1\corpusA126.txt ]

*« je pense comme toi, je dis que les problèmes et les souffrances nous permettent de mieux apprécier le peu de moments heureux que l'on a je sais pas si je suis claire?? avec cette maladie j'ai su apprécier la vie à chaque seconde, elle me l'a parfois bien rendu la preuve, je ne vous aurais jamais connu si je n'avais pas été malade, je n'aurais jamais connu la liste, et là je vous le dit, j'aurais perdu quelque chose!!!!!!!!!! »*

[ 990 ;c:\program files\wordmapper\data\corpusmort071\corpus07776.txt ]

*«...je vais aussi être directe. la greffe n'est pas une guérison, tu restes malade avec des contraintes. la vie ne sera pas un long fleuve tranquille. au moindre écart de prise de médicaments, tu risques de morfler et pour cela il faut être sérieux, compliant +++ et avoir un moral d'acier, et aimer la vie. si tout cela est réuni et si tu as de la chance, la greffe c'est alors merveilleux... vraiment merveilleux...que du bonheur. mais bon, il y a tout ça à encaisser d'abord... alors, j'aimerais savoir combien d'années on peut vivre en moyenne avec une greffe ? ???????? de quelques jours à une vingtaine d'années... et je me dis que dans 20 ans, il y aura encore d'autres techniques et d'autres anti-rejets...alors je garde espoir. »*

[Mail « privé » Lalie 13 avril 2008]

*« J'ai été diagnostiquée muco à 34 ans. Ce qui est tardif et change la perception de la vie de manière considérable. On se sent terriblement mortelle d'un seul coup et donc une fois la pilule digérée on voit la vie d'un autre angle. On n'hésite plus à dire aux gens ce qu'on ressent. Dire à ceux qu'on aime qu'on les aime et surtout le leur montrer tant qu'on peut encore le faire. Appréceir l'instant présent sans ruminer le passé ni trop attendre de l'avenir. Toujours voir le côté positif de toute expérience aussi négative soit-elle ... »*

Nous considérons que nous avons là une première frontièrisation. Le bouclage s'est effectué par la vision objectivée de la situation. « Au fond ça m'aide à vivre ».

### **3) Une légitimité pour parler de la mort.**

Comme nous l'avons vu précédemment<sup>47</sup>, l'arrivée sur la liste est plus particulièrement marquée par une parole sur soi. La première période est donc centrée sur soi avec, d'emblée,

---

<sup>47</sup> A la lecture des différents diagrammes et histogrammes des messages des arrivants ( chap. IV.B.4) et l'ensemble des diagrammes stratégiques du corpusA.

un investissement massif. Les thèmes les plus habituels de la communauté ( la maladie, la greffe, son propre parcours, etc.) sont immédiatement abordés du point de vue de l'arrivant<sup>48</sup>.

La deuxième période est un passage à un discours plus large en particulier centrée sur la maladie. Les propos, même s'ils font état de la situation de chacun, sont autant de points de repère et d'échanges sur les soins et l'évolution médicale de la maladie.

La troisième période, à notre sens celle qui opère le véritable bouclage, la véritable objectivation, est l'étape d'aide. La question de la mort, l'attracteur le plus puissant semble t-il de l'AR « greffe », appréhendée sous la forme « l'autre a perçu mon rapport à la mort, je suis légitime pour parler de la mort » nomme la frontièrisation, la perception du passage de soi à l'autre. La légitimité pour parler de la mort et donc de la relation d'aide est possible dès lors que la question de la mort a été travaillée. Comme nous l'avons rappelé précédemment le rapport à la mort s'est modifié et, dans notre culture contemporaine, la mort est d'un tel tabou qu'il est nécessaire, pour en parler, d'avoir obtenu une légitimité. Celle-ci est obtenue par un travail de réflexion ( Kübler-Ross, 1997) ou une « rencontre » particulière avec la mort. La parole sur la mort dans le cadre de la maladie est en symétrie avec l'accompagnement des personnes en fin de vie. Ces derniers redoutent que les visiteurs aient plus peur de la mort qu'eux et le bon accompagnant, celui qui aurait la légitimité, serait celui qui serait en capacité de parler de la mort. « Il n'est pas possible d'accompagner les personnes malades en fin de vie si un travail personnel n'a pas été fait » (Kübler-Ross, 1997). Les patients qui sont confrontés à la mort de leur pairs, les patients greffés ou en passe de l'être ont cette légitimité là.

#### ***4) La mort de l'autre.***

Un dernier pas reste à franchir, et ce n'est pas le moindre, en appréhendant la mort de l'autre sous une forme très particulière puisqu'il est question de la mort de l'autre dans le cadre des dons d'organes. Particulière puisqu'elle peut en venir à souhaiter la mort du donneur (document 45) en imaginant des scénarios « catastrophe » qui puissent mettre un terme de façon brutale à une existence humaine.

---

<sup>48</sup> Relire plus particulièrement le texte d'Andrée : document 24/42 p 112.

## Documents 45 : la mort de l'autre.

[ 355 ; c:\program files\wordmapper\data\corpusmort071\corpus07203.txt ]

*“... on ne souhaite a personne de mourir, c'est la pire des choses, qu'on est 10 ans ou 100 ans, c'est ignoble mais c'est comme ca seulement hélas on sait qu'a chaque vacances il y a de nombreux deces, et pour ceux qui sont sur liste d'attente c'est le bout du tunnel certains sont tres imprudent sur la route, et parfois ce sont les gens prudent qui trinquent pour les autres quand j'etais sur liste d'attente, je reagissais differenement car je savait par exemple qu'au premier de l'an il y avait plus de chance que je sois appelée et pour qu'il y ait une vie, il faut qu'il y ait une mort, c'est très dure de penser a cela ... »*

[ 356 ; c:\program files\wordmapper\data\corpusmort071\corpusmort07204.txt ]

*« si quelqu'un doit partir, on prefere que ce soit une autre personne que soi maintenant si on me dit que pour que je vive, il faut que je decide que tel ou telle personne va deceder sur la route, c'est clair que je dirais non, mais les accidents veulent bien dire ce qu'ils veulent dire, c'est le hasard. Avec les vacances, les deces sont plus regulier que hors vacances je n'ai jamais souhaité la mort de quelqu'un, meme mon pire ennemi, car apres tout, meme si c'est le dernier des ordures, c'est quand meme un etre humain bien que parfois je me pose la question les depart en vacances sont signes d'accidents, et c'est un moyen psychologique de tenir le coup en se disant, "mon telephone va peut etre sonner? ca parait monstrueux, mais finalement ...»*

[ 157 ; c:\program files\wordmapper\data\corpusmort061\corpus061139.txt ]

*« la lutte contre l'insecurite routiere a des effets secondaires en matiere de greffes. car moins d'accidentés de la route signifie moins de greffons disponibles. les medecins se tournent donc vers les patients victimes d'accidents vasculaires en etat de mort cerebrale, condition sine qua non pour un prelevement d'organe. pour pallier cette penurie, l'agence rappelle qu'il est possible d'etre donneur a plus de 60 ans et invite chacun « a reflechir a la question du don d'organe et a transmettre sa position a ses proches afin qu'ils puissent temoigner si un prelevement etait envisage.»*

Ce vœu de mort se double d'une culpabilité et au moment où il est appelé pour la greffe (le moment où le vœu de mort devient réalité) le receveur est soumis à de nombreux questionnements. Cependant on peut imaginer que son état de santé et l'urgence de la situation lui permettent une prise de distance qui rend l'opération possible.

Notre propos n'étant pas de traiter de cette immense question nous retiendrons que, dans les listes de discussion, la situation extrême des patients permet aussi d'aborder ce thème d'une réalité dramatique.

### **5) Liste de discussion et construction de soi.**

Nous sommes à la fin du bouclage et, de notre point de vue, au cœur de la relation qui s'est construite : parler de sa mort a été possible et entendre parler de la mort des autres aussi. Les relations se sont tissées à distance, au travers d'un média électronique. Cela fonctionne comme si Internet était la poursuite de soi, comme si les listes de discussion étaient des prothèses et que ces prothèses participaient à une construction de soi. Lalie (document 46) décrit ce parcours et plus particulièrement quand elle dit que ...

*« lorsqu' un listeur décède je suis touchée, même parfois terriblement affectée, à pleurer de chagrin alors qu'il ne me manque pas par la suite, (...). Je ne ressens pas le besoin de rencontrer ces personnes que je trouve formidables pourtant. »*

#### **Document 46 : Lalie.**

*[Mail « privé » / Lalie 13 avril 2008]*

*« J' ai en effet l'impression de bien connaître certaines personnes de la liste parmi les plus actives d' ailleurs et pour tant ce n' est qu'une impression. Ce que nous échangeons au travers de la liste peut être n' arriverions nous pas à le faire autrement. La barrière que représente l' écran nous permet de dire des choses que nous n' oserions peut être pas dire autrement par pudeur. la virtualité de l' échange réside pour moi dans l' "absence de pudeur". Pour ma part les liens que j' ai avec mes voisins ne sont certes pas du même ordre que ceux que j' ai avec les listeurs mais lorsque je perds un voisin proche il me manque davantage que lorsqu'un listeur nous quitte. Lorsqu' un listeur decede je suis touchée, même parfois terriblement affectée, à pleurer de chagrin alors qu'il ne me manque pas par la suite, puisque qu'il n' existe que dans ce monde "virtuel". La vraie vie pour moi n' est pas sur mon ordinateur, même si c' est le seul lien que j' ai avec des gens capables de comprendre ce que je ressens par rapport à ma maladie. Je ne ressens pas le besoin de rencontrer ces personnes que je trouve formidables pourtant. Je ne me rends jamais à aucune réunion de muco. Je jette toutes les invitations, je ne participe à aucune virade....alors peut être que cette façon de communiquer est une nouvelle réalité ou bien peut être que je ne veux pas accorder de réalité à ma maladie dans mes relations. Tout ça est un peu complexe peut être...Je ne sais pas en tout cas pour moi tant qu'on ne rencontre pas les gens physiquement ils restent un peu dans le monde virtuel. »*

## D. L'hypothèse d'une énergie de la conscience

Lorsque nous présentions (chap.II.L.2) les différents modes d'expression nous évoquions la possibilité d'un 5ème mode. En effet lors des premières lectures nous avons l'intuition que ces messages véhiculaient autre chose que de simples informations. Ensuite, le traitement de l'ensemble des messages nous a amenés à poser l'hypothèse de la mise en œuvre de liens particuliers que nous avons, provisoirement, nommé « liens paradoxaux ».

### 1) *Un carrefour de recherche.*

A ce stade de nos travaux il devient évident de rediscuter les modèles classiques de mise en œuvre de la construction de soi au regard de cette logique de vie que nous observons dans les échanges électroniques et d'apporter d'autres éléments. Le modèle dominant, le modèle freudien, basé sur le principe de plaisir *versus* principe de réalité. C'est au nom de ce modèle que l'on attribue une conscience au sujet et que la logique de vie est localisée dans le sujet. Cependant, une fois le modèle intégré, la question des pulsions qui découleraient de besoins biologiques est devenu d'une extrême complexité. La théorie de l'attachement, par exemple, dit que ce qui va compter pour un mammifère est la personne qui va être près de lui dès sa naissance et pas forcément celle qui l'a nourri. L'oralité n'est pas à l'origine de l'attachement. Par ailleurs, le désir qui prend source dans les pulsions, selon Freud, est éclairé d'une façon nouvelle par la théorie mimétique (Girard, 1978) et la théorie des neurones miroirs (Rizzolati, Fogassi, Gallese, 2007) sur le principe « je désire ce que désire l'autre ». L'autre est un modèle. Il devient donc un obstacle puisqu'il est différent, puisqu'il a un corps différent. Le désir est de ce fait dans un espace relationnel et non pas issu du corps, du biologique. Lacan était clairvoyant sur cette question quand il précisait que l'objet du désir est le désir de l'autre. Il disait textuellement : « Le désir même de l'homme se constitue, nous dit-il (Hegel) sous le signe de la médiation, il est désir de faire reconnaître son désir. Il a pour objet un désir, celui d'autrui, en ce sens que l'homme n'a pas d'objet qui se constitue pour un désir sans quelques médiations » (Lacan, 1966; Palmier, 1972). Quand au principe de réalité il dépend, de fait, de la société auquel on appartient. Lévi-Strauss (Lévi-Strauss, 1958) développe l'histoire d'une personne bannie du groupe : tout le monde le fuit parce qu'il fait peur et que lui même a peur de la peur qu'il produit sur les autres. Il en vient à ne plus s'alimenter et à dépérir. Sa

traduction, liée à sa propre culture, est « les esprits sont en train de le tuer comme on l'avait dit ». Il s'agit bien là d'une réalité externe. Ce même individu, dans l'exemple de Lévi-Strauss, va être récupéré par un ethnologue de passage qui le fait hospitaliser. Ce dernier ne pourra que dire « les esprits blancs sont plus forts que les nôtres ». La réalité est donc bien externe à l'individu et, dans cet exemple, la réalité, comme toujours, est fonction de la culture et des modes de perception de ce que pourrait être le réel.

Dans notre démonstration un élément important est apporté par Flier (Flier, 1995) quand il développe l'idée de ce 5ème stade (en référence aux stades de développement de Piaget qui définissent comment on construit une perception scientifique du monde) du développement personnel (le 4ème stade serait le stade adulte et le maniement de l'abstraction) qui est l'acceptation de la mort, le stade de l'acceptation de ne plus s'investir dans l'action. Se mettant « hors jeu » une satisfaction de ce qui va se faire en dehors de soi est possible. Et c'est aussi se positionner dans une logique de mort et non plus dans une logique de vie. Le choix est fait de mourir (Kubler-Ross, 1977) et c'est un stade développemental comme l'accès à une conscience supérieure. Cela montre bien que ce n'est pas la logique du corps qui contrôle la logique de la conscience de la vie.

Et nous en arrivons aux travaux de notre collègue de laboratoire, Christine Dumont, sur la thérapie ACCES. Dumont situe toute la problématique de l'humain autour de cette peur de la mort ou, plus précisément, de la peur de n'avoir pas existé. Elle parle de non-individuation. Ce qui est redouté est de ne s'être inscrit dans rien, de n'avoir laissé sa marque sur rien, de n'avoir pas vécu. ACCES montre bien que le corps peut être en bonne santé et les personnes avoir des attitudes d'auto-destruction parce qu'ils n'ont pas réussi à s'inscrire dans un réseau social, à donner sens à leur vie, à s'accomplir en fonction de la société.

Ce parcours, de notre point de vue, ne peut que conforter notre conception que la logique de la vie est celle que nous avons observée et qu'elle aboutit au couplage. Elle construit de l'organisation et nous permet de dire qu'Internet fait partie de ces multiples prothèses que l'humain met en place dans sa quête, dans sa recherche du sens. Nous sommes alors fort éloignés d'une approche qui consisterait simplement à dire que « sur Internet les gens renforcent leur moi, qu'ils ont meilleur moral et une plus grande confiance en eux ». Nous proposons l'idée qu'il n'est pas possible de réduire ce médium à une prise de confiance en soi

au travers du réseau mais qu'il s'agit bien d'un accès à une conscience extra-corporelle et que l'esprit s'étend au-delà du corps.

Nous retrouvons cette logique dans les travaux menés par nos collègues du laboratoire LabECD (W. Sherlaw, P. Garnier et Ch. Dumont) quand ils mettent en évidence de nouvelles formes de couplages. William Sherlaw (Sherlaw, 2006) montre en effet, s'agissant de la santé publique, que l'humain est de dimension bio-psycho-socio-culturelle et que, de ce fait, c'est un ensemble complexe de couplages avec les cultures nationales qui élabore des frontières. Il apporte aux modèles habituels l'élément qui, à notre sens, permet de refermer la boucle de compréhension des comportements humains c'est à dire l'intérêt de l'expérience interculturelle. Il en est de cet ordre là quand des échanges à distance, lieu d'échange constamment renégocié s'il en est, viennent s'inscrire dans ce que décrit W. Sherlaw comme une nécessité de la prise en compte de ce lien bio-psycho-socio-culturel.

Il en est de même du travail de Pierre Garnier (Garnier, 2008) dans le cadre de l'ETP<sup>49</sup> quand il montre la construction en miroir du soignant et du soigné dans un processus qu'il définit comme récursif (jeu de miroirs renvoyant leurs images dans un processus sans fin), dynamique et instable et qu'il propose, là, une reprécision de ce lien thérapeutique (un couplage nouveau du soignant) qui relie le soignant à son patient.

Au travers de ce que Christine Dumont (Dumont, 2008) nomme « la pensée originelle » et l'ensemble des expériences qui sont autant de traces de ces endroits où l'individu a perdu pied, où il a échoué à laisser sa marque, s'installe comme une dynamique de renforcement. Dans son travail sur la thérapie ACCES Dumont démontre comment, avec les mots, un sentiment existentiel d'être encore en vie émerge pour aboutir à la conclusion que le processus de destruction n'a pas réussi. La logique du corps va prendre le dessus et, à travers les mots, se coupler afin que la pensée négative laisse s'installer la pensée « mais j'existe ». A l'origine cette pensée est chaotique. Selon les processus de bouclage que décrit Varela la conscience présente donc un aspect énergétique et ce que nous laissent entrevoir les échanges à distance c'est que, malgré cette distance, les forme énergétiques proposées par Christine Dumont sont maintenues. Soyons plus précis. La logique de bouclage décrite par Varela est une logique de construction de systèmes autonomes caractéristiques du vivant. Tout se passe donc comme si nous pouvions attribuer à ces processus une énergie. Cette énergie est propre au vivant, elle

---

<sup>49</sup> Education Thérapeutique du Patient.

est de forme organisationnelle et correspond à une néguentropie croissante. Elle est l'opposé de l'énergie telle qu'elle est conceptualisée en physique qui aboutit au second principe de la thermodynamique d'entropie croissante. C'est, concrètement, l'énergie que mobilise l'action humaine lorsqu'elle découle de la complémentarité de tous les acteurs parce que les actions de traduction sont en phase : c'est l'énergie de l'enseignant face à des élèves avides d'apprendre et des cours bien préparés; c'est l'énergie d'un greffé dont la prise en charge bien faite concourt à l'accomplissement de tous ceux qui s'y sont impliqués.

## ***2) Des liens énergétiques.***

Nous avons en effet montré que la distance n'entravait en rien, au travers des échanges électroniques, les modèles relationnels classiquement établis entre humains. De sorte que nous pouvons dire que l'aspect énergétique de la conscience, maintenu dans ce mode d'échange, est extra corporel. Nous sommes alors bien loin de cette idée qu'une virtualité quelconque définirait ce mode de relation. Dans l'ensemble des messages il apparaît que ces échanges « font vivre et mourir », que les participants aux listes entrent dans des réseaux de représentation de soi qui les maintiennent la tête hors de l'eau. Cette diaspora fonctionne comme une conscience de soi extra-corporelle qui se fait à distance et qui se caractérise par son aspect énergétique dans la mobilisation d'énergies qui redynamisent du point de vue de la santé.

Nous avons aussi montré que les liens paradoxaux permettaient d'accéder à une représentation de ce qui vivent les autres. En effet, cet espace communautaire, cette diaspora confrontée en permanence à la mort, crée, de facto, des lieux de parole sur la mort et recrée donc, par la parole sur la mort, des espaces de vie: des espaces de vies ré-investies. « Je ne veux pas voir les choses négativement » comme pour ouvrir sur une eschatologie laïque qui doit prendre en compte la mort de l'autre selon une logique très particulière s'agissant de la greffe, de la transplantation de l'organe d'un autre<sup>50</sup>. Il est là, question de vivre avec le corps de l'autre. Dans ce processus où l'organe va être investi en tant qu'objet particulier, l'organe devient objet miroir dirait Pierre Henri Garnier ( Garnier, 2008), va se jouer le scénario culturel autour de

---

<sup>50</sup> Dans « Une promenade de santé » Christian et Olga Baudelot reviennent sur leur expérience de don d'organe: Christian Baudelot a fait don d'un rein à sa femme. On y découvre notamment la fonction importante de réconfort qu'exercent les témoignages de ceux qui sont déjà « passés par là ». L'énoncé de cet axe fort, qui constitue d'ailleurs la raison d'être principale de ce livre, vient renforcer notre propre analyse .

ce qui est ou ce qui n'est culturellement pas admis<sup>51</sup>. Alors que les besoins sont immenses ces rites sacrificiels peinent à s'inscrire dans notre culture.

Sur ce questionnement autour du « vivre avec le corps de l'autre » et tout ce qu'il laisse en suspens (être ou ne pas être sur la liste d'attente) se métabolise ce non-soi en tant qu'il se doit de se coupler avec « ce qu'on était avant » et ce couplage peut être suicidaire<sup>52</sup>. Le couplage est en péril (accepter la greffe, le corps de l'autre, la charge émotionnelle, le regard des autres, etc.) mais l'intervention des autres greffés va apporter du matériel ressource.

### ***3) Laisser un espace ou le contraire d'un outil organisé.***

Un arrêt s'impose s'agissant de la standardisation, de la mise au norme de ces échanges. Comme le précise Garnier le processus ETP (Education Thérapeutique du Patient) ne peut se standardiser sous peine de ne plus être en capacité de remplir ses fonctions. Rossi (Rossi, 1994), au delà de ses propositions basées sur son travail sur l'hypnose, défend le principe que c'est le patient qui se « soigne » lui-même et que le rôle du thérapeute se limite à la mise en place du « contexte favorable »<sup>53</sup> aux reconstructions internes.

Nous sommes tentés par l'analogie et il nous semble indispensable de laisser les espaces nécessaires pour que la fonction même de l'outil ne soit pas perturbée sinon anéantie. Il convient certes de proposer des cadres, des objets, mais aussi la totale liberté d'adaptation, d'intégration qui permettra à chacun, à partir d'un contexte général, de donner la forme qu'il convient. Ceci nécessite cependant que le « chacun » en question soit en mesure d'appréhender (connaissances, prise de distance, influences, idéologies, histoires personnelles, etc.) la situation et l'objet et d'en définir, selon ses propres modes, son intégration dans l'idée générale qui est une contrainte externe et objectivée. Autant d'éléments que nous retrouvons dans nos listes de discussion. Pilar Léger<sup>54</sup> soutient que cet espace de patients doit rester un espace de patients. Il est possible d'imaginer que la Santé Publique, au regard des travaux de

---

51 Les chiffres de l'ADOT (association pour les Dons d'Organes et de Tissus humains) de 2007 donnent 1562 prélèvements pour 3143 donneurs recensés alors que 7672 malades sont en attente de transplantation.

52 Nombreux sont les exemples de vies suicidaires post-transplantation : non observance, régimes alimentaires, etc.

53 Par « contexte favorable » nous entendons une mise à disposition de tous les outils qui vont rendre la thérapie (le travail sur soi) possible.

54 Entretien du 26 février 2008 déjà cité.

Sherlaw (Sherlaw, 2006) et Garnier (Garnier, 2008), investisse cet espace qui appartient aux patients avec la tentation d'en faire un outil organisé, contrôlé par les médecins, afin d'« optimiser » les échanges. Ce serait une grave erreur. Nous sommes amenés à penser que ce qui « fonctionne » dans cet espace créatif c'est ce qui se passe entre les mailles et qu'il ne faut surtout pas d'institutionnalisation.

Nous sommes cependant dans l'impossibilité de prévoir ce qui va se stabiliser. D'un côté des systèmes d'observance, d'un autre côté un travail sur la mort, la création de diasporas, ce qui va dans le sens, à terme, de diasporas généralisées. Nous sommes en dehors d'un champ de prédictions, nous montrons seulement qu'un effet (Internet) qui échappe aux contrôles est en capacité de libérer de la vie en parlant de la mort<sup>55</sup>. Garnier (Garnier, 2008) et Dumond (Dumond, 2008) défendent, par ailleurs, l'idée que la conscience se construit en permanence, que nous accumulons les réadaptations, les accordages. C'est une illusion de penser des paradigmes qui deviennent caducs dès qu'ils s'inscrivent dans la pratique. En effet les modèles émergent en permanence dans la relation. Garnier montre en particulier cette dynamique permanente. Dès qu'une médiation est proposée les personnes s'en emparent et la transforment. Ce qui ressort c'est cette nécessaire créativité permanente. Nous pouvons extrapoler en affirmant que ces réseaux Internet ne sont jamais les mêmes. Cette dynamique est créative. Nous allons y revenir.

#### ***4) Un détour ... un peu cavalier.***

Nous avons fait allusion en préambule à notre travail avec des chevaux et des patients psychotiques. Nous avons vu la thérapie ACCES (Dumont, 2008) qui montre comment les personnes redoutent de ne pas exister, se battent avec l'idée que la mort est la menace de ne pas exister et nous allons maintenant observer une thérapie où le cheval est partenaire de vie, de non-mort, au sens qu'il va permettre un couplage, mais avant de nous aventurer plus loin dans ce qui fait la particularité de notre approche et son intérêt dans ce travail de thèse revenons quelques instants sur ce qui est globalement appelé de l'équithérapie.

---

<sup>55</sup> Nous pensons plus généralement que ce réseau de relations crée aussi de la vie en parlant de tout autre chose que de la mort. L'intérêt des propos sur la mort réside dans l'artefact socio-culturel que sont des propos sur la mort.

L'équithérapie est une pratique déjà ancienne destinée au handicap physique appréhendé sous l'angle de la psychomotricité. Sans remonter à Xénophon<sup>56</sup> qui préconisait la pratique équestre pour favoriser l'évolution de certaines maladies somatiques nous pouvons considérer que l'équithérapie est née en 1973 avec Renée de Lubersac, psychomotricienne, et Hubert Lallery, masseur kinésithérapeute (Lubersac et Lallery, 1973). Ils vont ensemble chercher à théoriser le travail avec le cheval.

L'intérêt de cet animal est d'être un vivant sans être un humain, d'être doux, chaud, socialement valorisant, susceptible de porter et de transporter, d'être non jugeant et non intrusif, apte à accepter les projections, apte au dialogue (sur un mode qui reste à définir mais que nous entrevoyons dans nos travaux) et digne d'intérêt et de soin. Ces qualités n'en font pas un thérapeute mais un « outil » qui sera en mesure d'ouvrir des opportunités et de rendre possible l'amélioration d'une pathologie psychique ou d'un mal-être.

Ancré, de par son origine, dans l'univers de la psychomotricité le travail avec les chevaux investit d'autres domaines de la pathologie, en particulier la psychose. De même qu'il est essentiellement pratiqué par le monde du cheval (la législation limitant, à de rares exceptions dont nous bénéficions, la prise en charge des « cavaliers » aux professionnels du cheval) il est de plus en plus reconnu par les professionnels de la santé. De sorte que c'est un champ thérapeutique en devenir que nous pratiquons, s'agissant de la relation psychotique-cheval, et que nous tentons de théoriser. En effet il nous apparaît que ce contact avec l'animal va bien au delà de l'idée que le cheval apaise parce qu'il élimine les tensions issues des relations inter humaines.

Notre travail fait intervenir (nous recevons, par ailleurs, des patients en individuel) un groupe de patients psychotiques (parfois 15 personnes) et un groupe de chevaux (le plus souvent en liberté totale dans le manège) équivalent au nombre de patients. Dans le cadre de la psychose où le repli sur soi est un des traits majeurs, la mise en relation soigné-cheval-soignant est notre préoccupation majeure, le cheval ne doit être qu'un médiateur de soin; c'est lui qui est en position basse, l'alliance doit être entre soignant et soigné. Dans l'interaction entre le patient psychotique et le cheval une boucle de rétroaction est tentée. Nous faisons cependant

---

56 « Le cheval est un bon maître, non seulement pour le corps, mais aussi pour l'esprit et pour le coeur »

l'hypothèse que le psychotique essaie d'instaurer, comme il le fait si facilement dans la famille ou avec les soignants, une non-définition de la relation (qui fait quoi, qui dirige qui, qui est qui, etc.) mais que le cheval ne peut entrer dans cette boucle de rétroaction. Nous sommes bien dans un modèle à la Varela, dans un univers de biocognition homme-cheval. Ce dernier ne pouvant rentrer dans une boucle de rétroaction qui ne serait pas définie. Et, par sa constance et la force de son message (obéir ou être obéi), le cheval oblige le psychotique à se positionner dans la relation. Cette dernière, clarifiée, qui conjugue maîtrise et plaisir aide probablement à sortir d'une communication paradoxale.

L'idée générale est de permettre aux patients, en vivant, avec les chevaux, des relations dont ils sont les acteurs, de travailler le rapport qu'ils ont à eux-mêmes et aux autres. Autour de ces deux problématiques se jouent la question de la conscience de soi, la question de la relation à l'autre et l'élaboration de la conscience de soi dans la relation à l'autre. A partir du moment où s'établit une relation avec l'autre il devient possible d'avoir un mode d'appréhension d'une conscience de soi. Là en l'occurrence c'est le cheval qui est l'autre. Il va en particulier dire ce qu'il en est des peurs, ce qu'il en est de l'espace qui est mis à la disposition de l'autre pour que des choses se passent. S'il n'y a pas d'espace il ne se passera rien, s'il y en a un tout petit peu l'autre va peut-être venir. C'est dans ce « petit peu » que se trouve peut-être l'essentiel. En effet, dans la psychose ce n'est pas forcément l'autre qui est le problème. Souvent, de l'autre, il y en a eu trop et de façon tellement fusionnelle que l'autre a pris toute la place (la mère, le père, la grand-mère, le grand-père, le frère ou la sœur, peu importe). Alors ce « petit peu » est peut-être l'accès à une nouvelle forme de relation qui laisserait la place, le passage vers une possible conscience de soi.

Notre travail consiste donc seulement à laisser un espace où pourront se créer des zones frontières, des zones de rencontre. Nous avons vu au paragraphe précédent la nécessité de laisser se développer des espaces non organisés dans la construction de liens sociaux à l'intérieur d'une liste de discussion. Pierre Garnier (Garnier, 2008) souligne ce même besoin d'un espace de travail, d'interaction qui va se développer à la seule initiative des partenaires dans le contexte de l'éducation thérapeutique. De sorte que, lors des séances, nous n'avons pas de demande. Nous ne demandons rien au patient qui vient s'investir dans une rencontre avec le cheval. Nous ne lui demandons pas de faire du cheval, nous ne lui demandons pas de guérir

en faisant du cheval.

Quand nous travaillons avec tout le groupe nous regardons surtout les chevaux. Respectueux de l'espace qui se crée et dans lequel nous ne pouvons intervenir nous nous tenons à distance afin de rester le dix huitième chameau de notre histoire. Selon l'attitude du cheval nous sommes avertis qu'il y a des changements. Nous observons l'entrée dans une relation conflictuelle (le cheval couche les oreilles) avec des dangers potentiels. Nous ne savons pas ce qui se passe mais nous savons que cela ne plaît pas au cheval et nous intervenons. A contrario quand nous percevons comme une zone de création de liens jusqu'à voir le couple patient-cheval s'arrêter, le cheval se coucher et le patient continuer à le caresser nous restons à distance. Le couplage est réussi. En fait nous observons des indicateurs de réussite de couplages.

L'exemple de trois patients nous permet de préciser quelque peu ce qui se déroule lors de ces séances.

Antoine raconte que sa première colère adressée à quelqu'un d'autre qu'à lui même a été pour un cheval. « Depuis ce moment là j'ai pu me faire des colères avec les humains » dit-il. Dans un moment sensible comme celui-là, la colère, les émotions sont possibles parce que le cheval (non humain mais vivant) autorise ces débordements et aussi parce que nous restons à distance. Le temps de la parole viendra plus tard.

Aurélie est anorexique. Envahie par les hallucinations elle s'automutile régulièrement et consomme énormément de laxatifs. Elle est, par ailleurs, dans l'impossibilité de rester en place. Dans le manège, pendant deux heures, elle va rester en contact de son poney. Poney auquel elle injecte littéralement des masses importantes de stress. Dès qu'Aurélie prenait quelques distances (en particulier pour hurler sa douleur) la petite jument tentait de se décontracter en particulier par des bâillements. A chaque fois qu'Aurélie se rapprochait le poney reprenait les mêmes doses de stress. Et cela pendant deux heures. Le poney fonctionnait en miroir et se trouvait, momentanément, dans le même état qu'Aurélie. La différence d'un rapport aux humains est dans le simple fait que l'animal pouvait attendre et laisser la place pour qu'un passage soit possible.

Emilien a vécu une histoire violente avec des chevaux ( chute suivie d'un coma) et la reprise à été longue et difficile (colères dès qu'une difficulté se présentait). Un an et demi après Emilien travaille des chevaux en liberté avec cette particularité qu'il « parle aux chevaux ». Suite à la consigne de mettre un troupeau de 15 chevaux en mouvement (séparer le troupeau en deux groupes) Emilien explique longuement que « ceux qui sont à droite du troupeau vont partir à droite et ceux qui sont à gauche vont partir à gauche ». Suite à cela Emilien s'avance avec énergie au milieu du troupeau et, instant magique !!!, le troupeau se sépare en deux. Emilien, confiant dans la force de ce qu'il avait dit, projetait, non un lexique mais une conviction dans son langage, une énergie à déplacer un troupeau de chevaux.

Ces quelques propos sur le travail avec les chevaux pour redire que ce qui est en jeu, dans la pathologie, ce sont les rapports humains. Si nous nous retirons de la demande quelque chose peut advenir autrement et donner à quelqu'un plus de liberté ou de plaisir tout simplement.

C'est aussi pour faire résonance avec le travail de Christine Dumont sur les champs morphiques de Sheldrake. En effet pour Sheldrake (Sheldrake, 2001) les champs morphiques sont des matrices invisibles situées autour dans le registre du vivant à l'instar des champs magnétiques et autres champs naturels reconnus. Nous n'entrerons pas dans les détails mais nous retiendrons, pour notre propre travail avec les chevaux, le principe des ondes de formes et la particularité qu'elles présentent de ne pouvoir être que détectées par les êtres vivants. En effet, à ce jour, aucune explication, sinon les propositions de Sheldrake, n'est en mesure d'expliquer ces mécanismes de relation au vivant.

Une tentative de compréhension a été tentée avec l'expérience sur « Hans, le cheval qui savait compter » (Despret, 2004). Cette expérience n'a rien expliqué du tout. Les protagonistes de cette expérience ont tenté des explications par des moyens physiques connus et ils n'ont rien obtenu. Vinciane Despret le décrit très bien dans l'épilogue. En particulier quand elle propose des pistes qui viennent à la rencontre des nôtres. « Si le cheval était bel et bien capable de s'intéresser à ce qui passionnait les humains, s'il était capable de donner du sens à ce qui pour lui n'avait normalement aucune signification, cet intérêt ne pouvait prendre sens qu'au sein d'une relation » (Despret, 2004). Elle reprend ensuite le terme d'accordage proposé par Daniel Stern (Stern, 1989) qui serait le « mieux à même de traduire la capacité du cheval et de l'humain à s'accorder, à s'articuler d'une façon si souple; cette capacité d'attention à l'autre si forte qu'elle rend impossible la distinction de la différence dans le rythme de l'accord ». Elle

propose ainsi l'idée d'une intelligence à deux, impliquant des corps, des attentions à l'autre, des désirs et des volontés, des consciences capables de se cliver, de se délocaliser, des lisières de conscience qui font agir de manière plus efficace.

Aussi en sommes-nous à considérer que l'hypothèse de Sheldrake est une voie possible. Elle l'est d'autant qu'elle rend compte du fait que la résonance morphique est décelable tant en physique, chimie, biologie qu'en psychologie et en sciences sociales (Dumont, 2008).

### ***5) Un lien énergétique identitaire.***

Nous avons terminé notre paragraphe IV.5.c sur l'idée d'une dynamique créatrice. Ces échanges s'inscrivent donc dans cette logique créatrice, dans une dynamique de mouvement : créatrice, en particulier, d'un lien qui présente deux caractéristiques de première importance. Ce lien est énergétique au sens où il est une énergie de vie, de mouvement, de réflexion et d'une interaction avec les autres. Ce lien est identitaire parce qu'il est le vecteur d'une recherche d'identité.

De sorte que ce lien énergétique identitaire que nous avons, dans un premier temps, situé entre lien faible et lien fort, est, de par chacun de ses attributs (fonction de lien, fonction énergétique et fonction identitaire) le nœud autour duquel s'articule un travail à la fois sur sa relation aux autres et sur sa propre identité.

Ce lien est en effet celui qui, dans les listes de discussion, va non seulement permettre, niveau bas, une circulation d'informations qui auront validité dans la communauté mais aussi, niveau haut, établir un mode relationnel qui sera écoute, assistance et partage dans un registre particulièrement lourd. C'est ce lien qui engage le passage d'un état de douleur à un état de vie (un autre regard sur les choses et sur les autres).

Ce lien est aussi celui qui relie le patient à son thérapeute puisque dans tout travail thérapeutique nous sommes dans le registre du lien, de la recherche d'identité et de l'énergie. Parce que c'est bien la souffrance qui amène le patient vers le thérapeute. Et que c'est cette souffrance qui ouvrira sur un état (de bien-être !) auquel il ne pouvait accéder.

Qu'il soit question d'échanges à distance ou d'échanges avec des chevaux dès lors qu'il s'agit de la maladie, de soins, de mort et de soi nous arrivons, de toute façon, au même endroit, au même carrefour, celui de ce lien énergétique identitaire. Il en est de ce lien quand Garnier (Garnier, 2008) pose la co-construction identitaire permanente (dans l'ETP) comme condition nécessaire à la « salutogène », quand Rossi (Rossi, 1994) estime que la reconstruction de soi est « salutogène » et quand Dumont propose un modèle de conscience énergétique identitaire, une conscience en perpétuelle création.

## ***VI. Conclusion***

Notre travail, tout du moins dans sa partie exploratoire des données a laissé une grande place à la technologie issue d'une méthodologie complexe. Ce qui est, à la fois, une chance et un inconvénient. Une chance au regard de l'objectivité du traitement des informations quand on sait l'influence de celui qui questionne dans une relation duelle. Un inconvénient quand il s'agit de s'en remettre aux résultats dans des mécanismes qui nous échappent. Nous avons cependant, au chapitre III et plus particulièrement dans les paragraphes F et G, cerné l'ensemble des paramètres qui nous paraissaient importants. L'utilisation des mots associés est délicate à manipuler. Un autre chercheur aurait probablement découvert d'autres aspects et l'étude d'une autre maladie aurait laissé entrevoir d'autres problématiques. Il n'en reste pas moins vrai que les diagrammes stratégiques étant des représentations étendues des fréquences de mots, les thèmes les plus forts sont, de toute façon, mis en évidence. Le travail d'approfondissement des contenus étant le fruit d'un travail de lecture nous évitons les biais des analyses purement technicisées.

Il n'en reste pas moins probable, au regard, en particulier des travaux de M. Akrich, C. Meadel et C. Paravel (Akrich, Meadel, Paravel, 2001,2002) et de notre propre travail que les listes de discussion sont des lieux de fabrication de relations et que, de façon générale, les nouvelles technologies de l'information ont matérialisé des connexions qui jusque là étaient invisibles, intraquables (Latour, 2007). Internet n'invente rien s'agissant des relations sinon qu'il les renouvelle au regard des distances et des moyens de les observer, de les visualiser.

Ceci étant posé nous montrons, dans un premier temps, à l'aide de plus de 35000 messages échangés, d'interviews via des échanges électroniques « privés » et de quelques interviews confirmatives en face à face, que les échanges électroniques, ré-inventent, en réintroduisant l'écrit, les modes de circulation de l'information et les modes d'échange. Les listes de discussion sont à la fois des lieux de partage des connaissances et de l'édification d'un savoir collectif qui se forge sur les informations extérieures, l'expérience et la réflexion; des lieux d'expression qui, dans le cadre plus précis de la maladie, ouvrent l'accès à l'intime; des lieux de rencontre de parcours personnels qui débouchent éventuellement sur une construction collective de l'identité des patients; des lieux de débats et de controverses sur des pratiques thérapeutiques en une sorte d'expression publique sur la prise en charge de sa maladie.

Ces listes de discussion ont toutes les apparences de communautés qui intègrent la distance; ce qui en fait des communautés dispersées, des diasporas généralisées, de ces diasporas dont on peut penser qu'elles préfigurent les modes de relations qui émergent avec l'avènement des technologies numériques et qui viendront s'inscrire sinon organiser un monde multiculturel constitué de différences.

Dans le contexte de la maladie, les listes de discussion sont aussi le lieu où il devient possible de reparler de la mort, de sa propre mort et de la mort de l'autre. De sorte que, à distance et au travers de ces nouvelles technologies se perpétuent les mécanismes ancestraux d'un rapport à l'autre et d'une construction de soi en voie de disparition. Cela fonctionne comme si Internet était la poursuite de soi, comme si les listes de discussion étaient des prothèses et que ces prothèses participaient à une construction de soi. Nous sommes donc bien loin de cette idée qu'une virtualité quelconque définirait ce mode de relation.

Nous avons montré, dans un deuxième temps, que les effets de ces échanges sont de l'ordre d'une énergie de vie. Ces échanges font « vivre et mourir ». Ils initient des dynamiques créatives : une conscience de soi au delà de la logique médicale du corps qui se fait à distance et se caractérise par son aspect énergétique. Ce lien qui est mis en évidence très tôt dans les messages mais que nous avons quelques difficultés à nommer : il sera tour à tour lien fragile, lien paradoxal, lien pragmatique pour être, en final, ce que nous désignons comme un « lien énergétique identitaire ». Ce qui nous amène à penser une énergie de la conscience identitaire en ce sens où cette énergie qui circule dans les échanges est incluse dans un processus de construction identitaire qui permet un renforcement de chacun.

Sur cette ligne avancée, autour de Jean Pierre Courtial, par William Sherlaw, Pierre Garnier et Christine Dumont, nous pensons avoir montré que les NTI révèlent les fondamentaux et les questionnements des humains.

Au delà de ce qui pouvait être considéré comme une approche objective dans ce qui circule sur Internet, l'outil et la distance ne changeaient en rien ce qui fait l'originalité du vivant à savoir l'existence de formes, de forces et d'énergies que la science et plus particulièrement la physique et la biologie ont de la difficulté à mettre en évidence. C'est ce que nous retrouvons, dans le travail avec les chevaux, quand, au delà de l'idée simpliste que le contact avec l'animal

élimine les tensions, nous sommes bien dans un modèle à la Varela, dans un univers de biocognition homme-cheval.

L'essentiel réside bien dans cette immense difficulté d'appréhender ce qui fait la particularité d'être un humain c'est à dire de se construire, de construire cette conscience identitaire. Celle-ci ne peut se réaliser que dans la relation à l'autre et ce qui noue cet ensemble est bien cette question de la mort qui est seule en capacité de nous définir comme vivant.

## ***VII. Bibliographie***

ARIES Ph., *L'homme devant la mort*, Paris, 1977, Editions du SEUIL.

AKRICH M., MEADEL C., *Prendre ses médicaments / prendre la parole : les usages des médicaments par les patients dans les listes de discussion électroniques*, Sciences Sociales et Santé, Mars 2002, Vol. 20 n° 1.

AKRICH M., MEADEL C., PARAVEL V., *Le temps du mail écrit instantané ou oral médiat*, Sociologie et société, 2001, XXXII, 2, 153-170.

AKRICH M., CALLON M., LATOUR B., (éd.), *Sociologie de la traduction : textes fondateurs*, Paris, 2006, Mines Paris les Presses « Sciences sociales », Textes rassemblés par le Centre de sociologie de l'innovation, laboratoire de sociologie de l'École des mines.

BAILON-MORENO R., JURADO-ALAMEDA E., RUIZ-BANOS R., COURTIAL J.P. (2005). The Unified Scientometric Model. Fractality and Transfractality, *Scientometrics*, 63 (2), 232-257.

BARDIN L., *L'analyse de contenu*, Paris, 1977, PUF.

BAUDELLOT C., BAUDELLOT O., *Une promenade de santé*, 2008, Stock.

BAUIN S., MICHELET B., *Comprendre la réaction chimique : étude des tendances internationales par la méthode Leximappe*, Rapport de fin d'étude pour le SERPIA, 1987.

BAUMANN Z., *La décadence des intellectuels, des législateurs aux interprètes*, 2007, Ed Jacqueline Champon.

BERELSON B., "Content analysis" in LINDSEY G. and E. ARONSON (Ed.), *Handbook of Social Psychology*, 1 Reading, Mass., Addison-Wesley, 1968.

BOQUIEN-THIBAUT R., Dr GANRY C., Dr JOLLY C., Dr RABILLER P., *Cheval, psychose et institution*, CONGRES NATIONAL HANDI-CHEVAL (La Baule; 1987) Psychose et handicap, les thérapies et les pratiques avec le cheval.

CALLON M., *La science et ses réseaux, Génèse et circulation des faits scientifiques*, Paris, 1989, La Découverte.

CALLON M., RADEHARISOA V., *Le pouvoir des malades, l'Association française contre les myopathies et la recherche*, Paris, 1999, Les Presses de l'École de Mines.

CAROLYN E. ADAMS-PRICE, Ph.D. And SOPHIA CHANDLER, « *The Star Fleet Ladies Auxiliary : Evolution of an OnLine Women's Mailing List* », *CyberPsychology & Behavior*, Vol 3, Numb 5, 2000, Mary Ann Lieber, Inc.

COURTIAL J.P., *Introduction à la scientométrie*, Paris, 1990, Antropos – Economica.

COURTIAL J.P., (sous la direction de), *Science cognitive et sociologie des sciences*, Paris, 1994, PUF.

- COURTIAL J.P., *Analysis of scientists social representations in action based on words associated by scientific articles*, European review of Applied Psychology, 52,221-230.
- COURTIAL J.P., *Livre thèse*, Document de travail, 2006.
- COURTIAL J.P., *Le soi-frontière*, Document de travail, 2007.
- COURTIAL J.P., *The structure of knowledge and a Fractal Model of Thought*, The Journal of Mind and Behavior, En cours de publication, 2008a.
- COURTIAL J.P. Aux sources de la science : un modèle mathématique pour la connaissance. Non publié, 2008b.
- COURTIAL J.P., BAILON-MORENO R., DUMONT C., *Dynamique réticulaire dans la construction de la conscience de soi issue des connaissances scientifiques et de la vie courante*, Non publié.
- DASTUR F., *La phénoménologie en question*, Paris, 2004, Librairie philosophique J. Vrin.
- DESPRET V., *Hans, le cheval qui savait compter*, Paris, 2004, Les empêcheurs de penser en rond / Le Seuil.
- DE VISSCHER P., *Une interrogation taxinomique : relations intergroupe ou ensembles flous*, Les cahiers internationaux de psychologie sociale, 2005, n° 67-68, Les éditions de l'Université de Liège.
- Dictionnaire alphabétique et analogique de la Langue Française de Paul Robert, 2005.
- DUFOIX S., *Les diasporas*, Paris, 2003, PUF, Que sais-je ?
- DUMONT C., *Etude d'une forme de pensée mise à jour en psychothérapie ACCES – Vers un modèle de conscience énergétique identitaire*, Thèse de doctorat, 2008, Université de Nantes.
- EDELMAN G., *La science du cerveau et la connaissance*, Paris, 2007, Odile Jacob.
- FISCHER C.S., *To Dwell among Friends: Personal Network in Town and City*, The University of Chicago Press, 1982, Chicago.
- FLIER L., *Demystifying mysticism : Finding a developmental relationship between different ways of knowing*, 1995, The journal of Transpersonal Psychology, 27 (2), p 131-152.
- GARNIER P.H., JOEFFRION C., *Présentation du logiciel WORDMAPPER*, Séminaire du Laboratoire Education, Cognitions, Développement, 2004, Université de Nantes.
- GARNIER P. H., JOEFFRION C., GARDAIR E., NDOBO A., *Comparaison d'analyse d'un même corpus de données textuelles avec deux logiciels : Alceste et Wordmapper*, Communication du 24 février 2005, Laboratoire Education, Cognition, Développement (LabECD), Université de Nantes.

- GARNIER P.-H., *Construction identitaire culturelle du soignant-éducateur*, 2008, Université de Nantes.
- GIRARD R., OUGHOURLIAN J.-M., LEFORT G., *Des choses cachées depuis la la fondation du monde*, Paris, 1978, Grasset.
- GRANOVETTER M.S. (1973), The Strength of Weak Ties, *American Journal of Sociology*, vol. 78, n° 6, pp. 213-233.
- GRANOVETTER M.S. (1982), « The Strenght of Weak Ties: A Network Theory Revisited, in Peter V. Marsden and Nan Lin (ed.), *Social Structure and Network Analysis*, Beverly Hills, California, Sage Publications, pp. 105-130.
- GRANOVETTER M.S., *Le marché autrement*, Paris, 2000, Desclée de Brouwer.
- HAFNER K., LYON M., *Les sorciers du Net*, Paris, 1999, Calmann-Lévy.
- HERAN F., « La sociabilité, une pratique culturelle », *Économie et Statistique*, 1988, n° 216, pp. 3-22.
- HERBET J., *Une autre relation à la maladie ou une alternative au pouvoir médical, analyse de discours sur Internet par la théorie des acteurs réseaux et la méthode des mots associés*, Mémoire de DEA, UFR de psychologie, 2004, Université de Nantes.
- HUSSERL E. *La crise des science européennes et la phénoménologie transcendentale*, Paris, 1936, Gallimard.
- JEOFFRION C., GARNIER P.H., *Présentation du logiciel Wordmapper*, Séminaire LabECD du 18 novembre 2004, Université de Nantes.
- KENNEDY P., ROUDOMETOF V., Communities across borders under globalising conditions: New emigrants and transnational cultures, *Working Papers from Transnational Communities*, 2001, n° WPTC-01-17.
- KUBLER-ROSS E., *La mort est une question vitale : l'accompagnement des mourants pour changer la vie*, Paris, 1997, Editions Albin Michel,
- LACAN J., *Ecrits*, P 181, Paris, 1966, Le Seuil.
- LATOUR B., *Changer de société, Refaire de la sociologie*, Paris, 2006, Editions de la Découverte.
- LAGUERRE M., *Diaspora, Politics and Globalization*, 2006, Palgrave Macmillan.
- LEVI-STRAUSS C., *Anthropologie structurale*, Paris, 1958, Plon.
- LEVY P., *Qu'est ce que la virtualité*, Paris, 1995, Edition La Découverte.
- LUBERSAC R. de., LALLERY H., *La rééducation par l'équitation*, Paris, 1973, Crépin-Leblond.

- MANDELBROT B., *Les objets fractals, survol du langage fractal*, Paris, 1995, Flammarion.
- MARCOTTE J.F., *Communautés virtuelles et sociabilité en réseaux : pour une redéfinition du lien social dans les environnements virtuels*, Revue internationale de sociologie et de sciences sociales Esprit critique, Vol. 05, n° 04, automne 2003. En ligne : <http://espritcritique.org>.
- MARTINEZ M.E., *The process of knowing : a biocognitive epistemology*, The journal of Mind and Behavior, 2001, 22 (4), p 407- 426.
- MERLAU-PONTY M., *Phénoménologie de la perception*, Paris, 1976, Gallimard.
- McDOUGALL W. ,*The Group of Mind*, New York, 1920, Putman's Sons.
- McLUHAN M., *Pour comprendre les médias*, Paris, 1968, Le Seuil collection Points.
- MORIN E., *La méthode 6 : Ethique*, Paris, 2004, Le Seuil.
- MUCCHIELLI R., *Analyse de contenu*, Paris, 1984, Edition ESF.
- MUCHEMBLED R., *La Société policée. Politique et politesse en France du XVème au XXème siècle*, Paris, 1998, Le Seuil.
- NOTTALE L., *La relativité dans tous ses états : du mouvement aux changements d'échelle*. Paris, 1998, Editions Hachette.
- PALMIER J.M., *Lacan*, 1972, Editions Universitaires, P 96-99.
- PARK R.E., BURGESS E.W., et McKENZIE R.D., «The City: Suggestions for the Investigation of Human Behavior » in the Urban Environment. 1925. University of Chicago Press, Traduction Grafmeyer Y. et Joseph I. *L'école de Chicago:naissance de l'écologie urbaine*, Paris, 1984, Editions Aubier.
- PERLS F., HEFFERLINE R.E., GOODMAN P., *Gestalt thérapie, Vers une théorie du Self: nouveauté, excitation, croissance*, Montréal, Stanké, 1981.
- PEYRAT-GUILLARD D. *Alceste et Word Mapper : l'apport complémentaire de deux logiciels pour analyser un même corpus d'entretiens*, Communication dans le cadre de JADT 2006, 8 ème journées internationales d'analyse statistique des données textuelles, LARGO. Facultés de Droit, d'Economie et de Gestion, Angers,
- QUEMERAS C., *Intérêt des listes de discussion destinées aux patients concernés par une pathologie rare, grave ou chronique*, Thèse de doctorat en médecine, 2003, Université de Brest.
- RHEINGOLD H., *Les communautés virtuelles*, Paris, 1995, Editions Magnard.
- RICOEUR P., *A l'école de la phénoménologie*, Paris, 2004, Vrin.

- RIVIERE C.-A., (1999), *La sociabilité téléphonique, contribution à l'étude des réseaux de relations personnelles et du changement social*, Thèse de doctorat, IEP, Paris.
- RIVIERE C.-A. (2000), « Hommes et femmes au téléphone. Un chassé-croisé entre les sexes », *Réseaux*, 18 (103), pp. 21-49.
- RIVIERE C.A « Les réseaux de sociabilité téléphonique », *Revue Française de Sociologie*. 2000, 41 (4), pp. 685-711.
- RIZZOLATI M.E., FOGASSI L., GALLESE V., *Les neurones miroir*, Pour la science n° 351, p 44-49, 2007.
- ROSSI E.L., *Psychobiologie de la guérison : influence de l'esprit sur le corps*, Paris, 1994, Hommes et Perspectives.
- SIMMEL G., *Philosophie de la modernité*, Paris, 1989, Payot.
- SHELDRAKE R., *Ces chiens qui attendent leur maître et autres pouvoirs inexplicables des animaux*, Paris, 2001, Editions de Rocher.
- SHERLAW W., *Dimension bio-psycho-socio-culturelle de l'homme, mises en scène et traductions interculturelles de la santé publique*, Thèse de doctorat, Université de Nantes, 2006.
- STERN D., *Le Monde interpersonnel du nourrisson*, trad. A. Lazartigues et D. Pétard, Paris, 1989, PUB (coll. « Le fil rouge »).
- TISSERON S., *Manuel à l'usage des parents dont les enfants regardent trop la télévision*. Paris, 2004, Editions Bayard.
- TONNIES F., *Communauté et société*, Paris, 1946, PUF.
- VARELA F., *Autonomie et connaissance*, Paris, 1989, Le Seuil.
- WEBER M., *Economie et société*, Paris, 1971, Plon.
- WELLMAN B., « The Community Question: The Intimate Networks of East Yorkers », *American Journal of Sociology*, 1979, vol. 84, n° 5, pp. 1201-1228.
- WELLMAN B., « Studying Personal Communities », in Peter V. Marsden and Nan Lin (ed.), *Social Structure and Network Analysis*, 1982, Beverly Hills, California, Sage Publications, pp. 61-80.
- WELLMAN B., « Which Types of Ties and Networks Provide what Kinds of Social Support ? » in E.-J. Lawler, B. Markovsky, C. Ridgeway, H.-A. Walker (ed.), *Advances in Group Processes, Annual Research*, vol. 9, 1992, Connecticut, JAI Press, pp. 207-235.
- WELLMAN B., WORTHLEY S., « Different Strokes from Different Folks: Community Ties and Social Support », 1990, *American Journal of Sociology*, n° 3, pp. 558-588.

XENOPHON, *De l'art equestre*, texte établi et traduit par E. Delebecque, Paris, 1978, Belles Lettres.

**SITES WEB.**

<http://medicaliste.com>

<http://sfequithérapie.free.fr>

## ***VIII. Annexes***

### VIII.1 Corpus « muco2005\_general ».

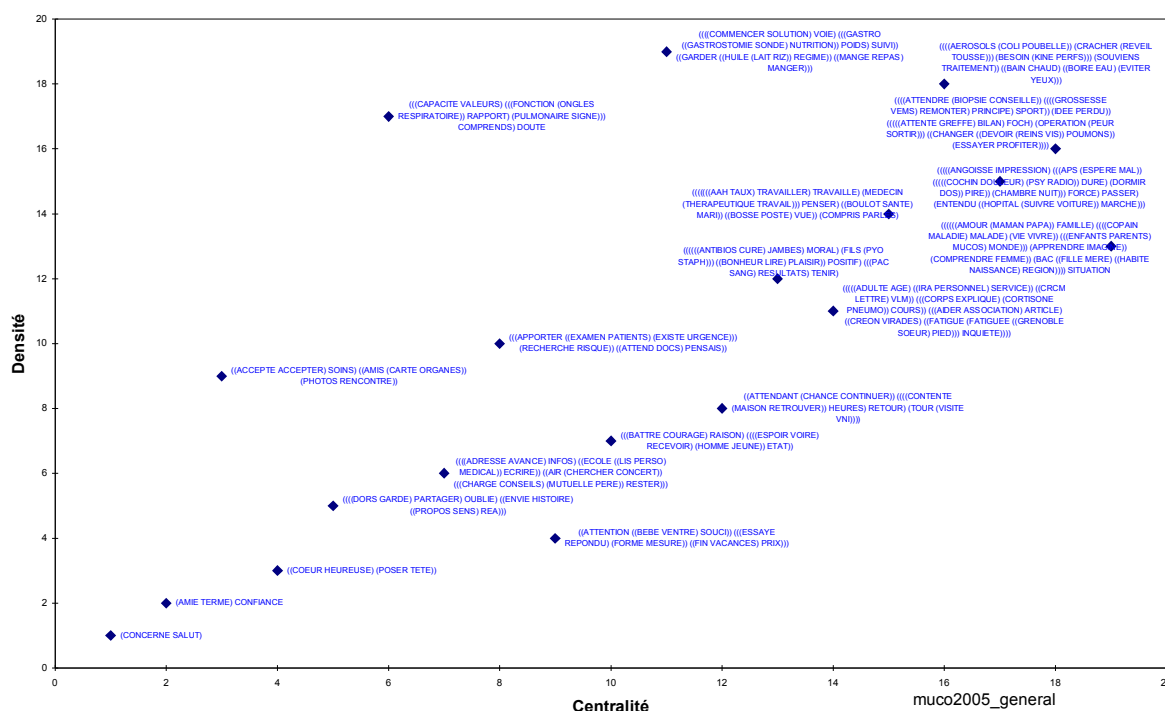
Ce corpus fait référence aux 1660 messages étudiés sur les 8803 messages de l'année 2005. Ce qui représente 19 % du trafic. La fréquence des mots-clés est de 30 et le nombre de mots par clusters est de 25. Ces coefficients seront les mêmes pour les années 2006 et 2007.

*Tableau de fréquence des mots-clés : corpus muco2005\_general*

<i>greffe</i>	<i>mal</i>	<i>enfant</i>	<i>maman</i>	<i>maladie</i>	<i>medecin</i>	<i>vie</i>	<i>muco</i>
<b>539</b>	<b>307</b>	<b>242</b>	<b>240</b>	<b>214</b>	<b>211</b>	<b>208</b>	<b>190</b>

Les mots-clés les plus fréquents sous-tendent les thèmes majeurs des échanges. « Greffe » fait référence à tout ce qui concerne les transplantations. Dans le cluster « greffe » nous retrouvons en effet les mots « attendre, biopsie, opération, bilan, peur, changer, poumons ». « Mal » fait référence à « angoisse, douleur, dormir, dos, pire » et « hôpital ». « Enfant , maman, maladie, vie » et « muco » se retrouvent dans un seul et même cluster qui fait référence à « amour, papa, copain, monde, vivre, comprendre, naissance », etc. « Médecin » fait référence à « thérapeutique, travail » et « AAH<sup>57</sup> ».

*Diagramme stratégique : corpus muco2005\_general.*



57 Allocation Adulte Handicapé.

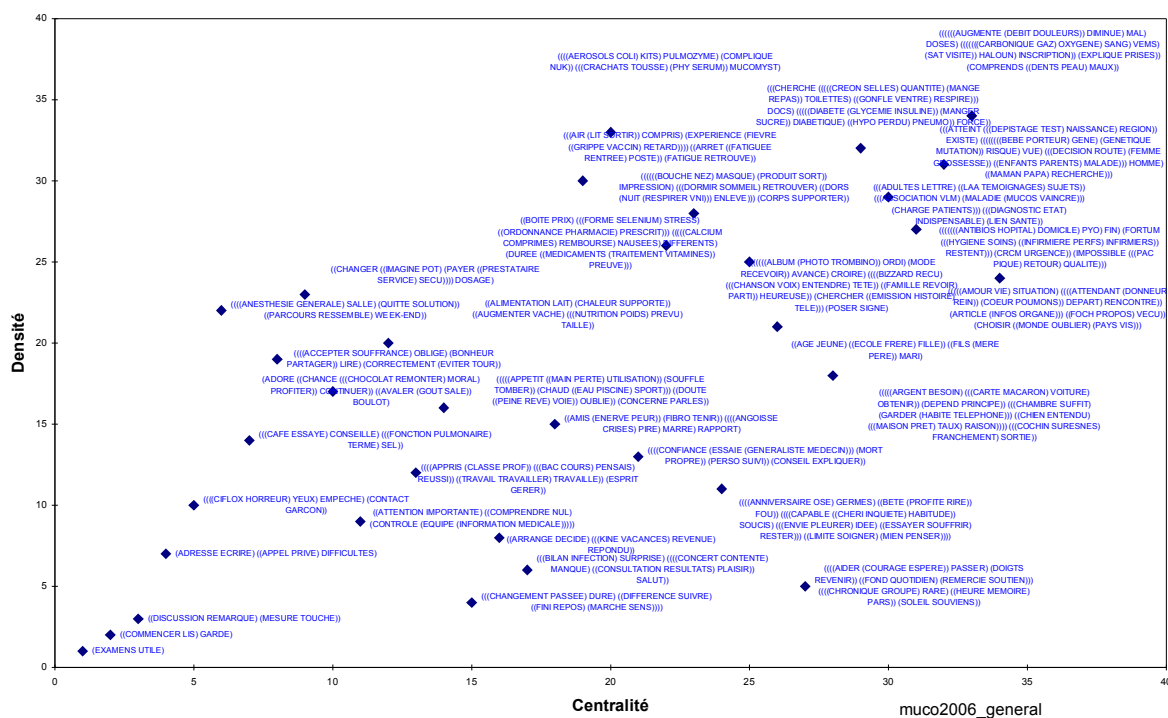
## VIII.2 Corpus muco2006\_general.

Ce corpus fait référence aux 2133 messages étudiés sur les 9429 messages de l'année 2006. Ce qui représente 23 % du trafic. La fréquence des mots-clés est de 30 et le nombre de mots par clusters est de 25. Le mot « greffe » (fréquence : 883) est ici associé à des mots tels que « don d'organe, donneur, transplantation » ce qui lui donne une fréquence très élevée. Il est aussi associé à « amour, vie » ( fréquence de 405), « poumons, coeur, rein » et « attente ». De même le mot-clé « aérosol » est fortement associé à « cure » (fréquence : 452) puisqu'il s'agit de cures d'antibiotiques. Il est aussi associé à « coli, nebcine, hôpital » » (fréquence de 362), « infirmière, perfusion, PAC, crachants, kiné » et « toux ». « Mal » est associé à « créon, ventre, mange, repas » et « douleurs ». « Muco » est associé à « enfant » (fréquence de 497), « naissance, grossesse, gènes, génétique, parents, mutations » et « risques ».

Tableau de fréquence des mots-clés : corpus «muco2006\_general»

<i>greffe</i>	<i>aerosol</i>	<i>mal</i>	<i>enfant</i>	<i>vie</i>	<i>hopital</i>	<i>médecin</i>	<i>muco</i>
883	672	622	497	405	362	323	316

Diagramme stratégique : corpus muco2006\_general.



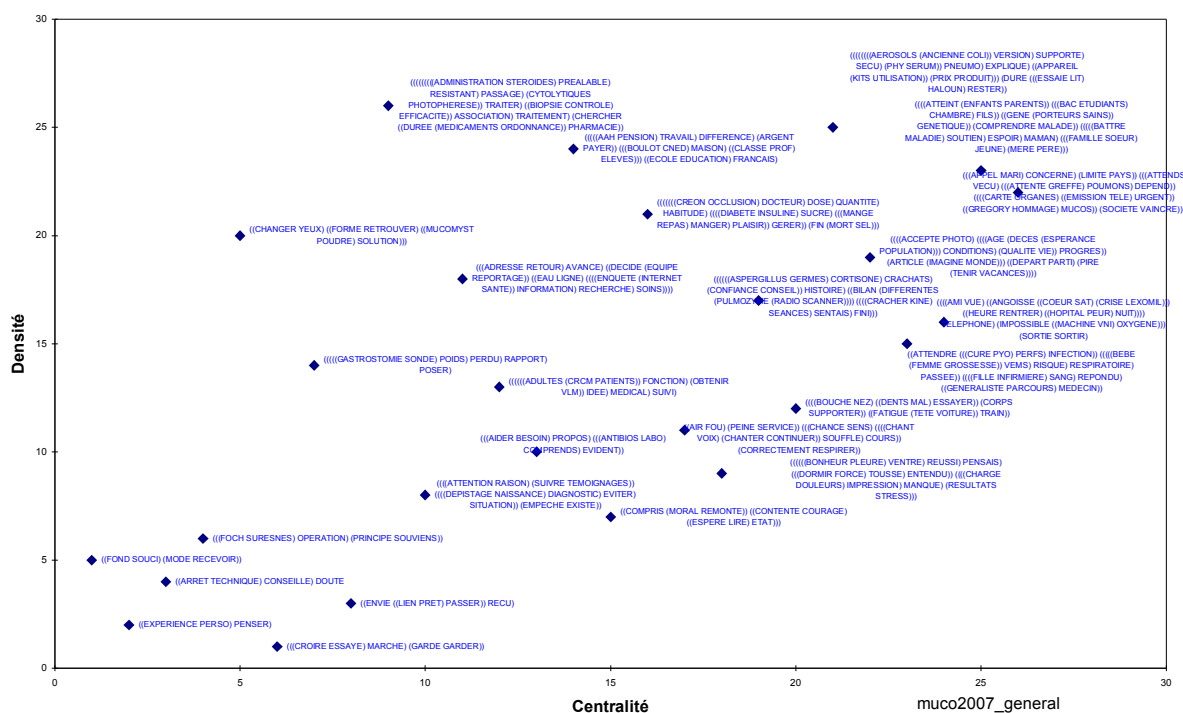
### VIII.3 Corpus muco2007\_general.

Ce corpus fait référence aux 1237 messages étudiés sur les 6240 messages de l'année 2007. Ce qui représente 19 % du trafic. La fréquence des mots-clés est de 30 et le nombre de mots par clusters est de 25. Nous avons alors 311 mots-clés et 28 clusters. « Greffe » fait référence à tout ce qui concerne les transplantations. Dans le cluster « greffe » nous retrouvons en effet les mots « attente, poumons, espérance » (fréquence de 261), « qualité de vie » et « vie » (fréquence de 539). Par ailleurs « enfant » est associé à « parents, bac » et « étudiant, mal » à « bouche, nez, dents, corps » et « supporter », « kiné » à « crachat » et « séances, coli » à « aérosol, supporte, sécu » et « pneumo », « muco » à « organes, émission, télé, urgence, Grégory » et « hommage ».

Tableau de fréquence des mots-clés : corpus «muco2007\_general»

<i>greffe</i>	<i>vie</i>	<i>enfant</i>	<i>mal</i>	<i>kiné</i>	<i>coli</i> <sup>58</sup>	<i>muco</i>	<i>espérance</i>
724	539	415	395	383	364	282	261

Diagramme stratégique : corpus muco2007\_general.



58 La colimycine (coli) est un antibiotique utilisé pour traiter les diarrhées d'origine bactérienne.

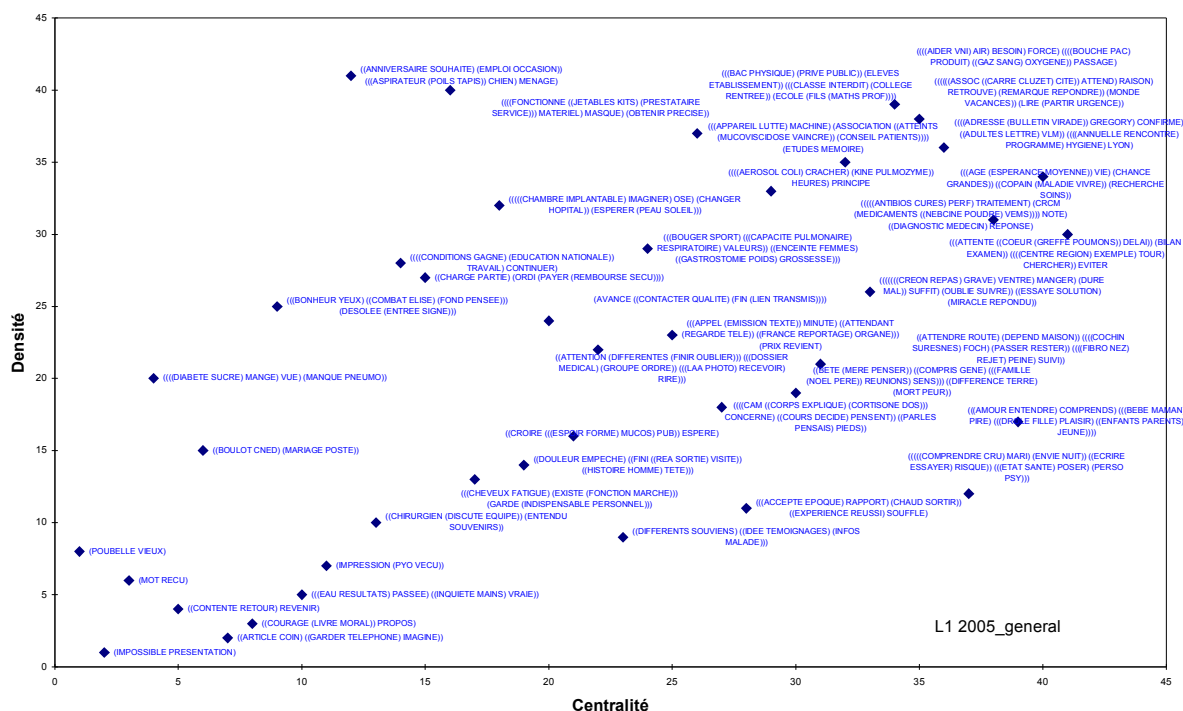
### VIII.4 Corpus L1-2005\_general.

Ce corpus fait référence à 4751 messages. Nous avons défini la fréquence minimum des mots clés à 15 et le nombre de mots-clés des clusters à 15. Ce qui nous donne 356 mots clés et 42 clusters.

Tableau de fréquence des mots-clés : corpus muco L1-2005\_general.

<i>greffe</i>	<i>antibio</i>	<i>mucos</i>	<i>mal</i>	<i>médecin</i>	<i>vie</i>	<i>enfants</i>	<i>kiné</i>
<b>627</b>	<b>305</b>	<b>170</b>	<b>156</b>	<b>146</b>	<b>141</b>	<b>130</b>	<b>105</b>

Diagramme stratégique : corpus L1\_général.



### VIII. 5 Corpus L2\_general.

*Tableau du nombre de messages du corpus L2.*

	<b>2005</b>	<b>2006</b>	<b>2007</b>
<i>Nb messages</i>	259	327	204

Ce corpus fait référence à 204 messages. Pour ce corpus général nous avons fixé la fréquence minimale des mots-clés à 10 et nous obtenons 255 mots-clés. Nous avons à 20 mots le nombre de mots-clés par cluster et nous obtenons 45 clusters.

« Soutien » est associé à « espérer, fête » et « vacances, cure » à « antibiotiques, pyo, résultats » et « fin, enfants » à « comprendre, gènes, génétique, recherche » et « parents, patients » à « CRCM<sup>59</sup> » (fréquence de 91), « pédiatrie, famille, charge, médecin » et « suivre, kiné » à « aérosol, colimycine, crachats » et « séances, vie » à « attendre, greffe, malade » et « maladie, muco » à « mucoviscidose, Grégory, décès, association, VLM<sup>60</sup> » et « transplantation ».

*Tableau de fréquence des mots-clés : corpus muco L2-general.*

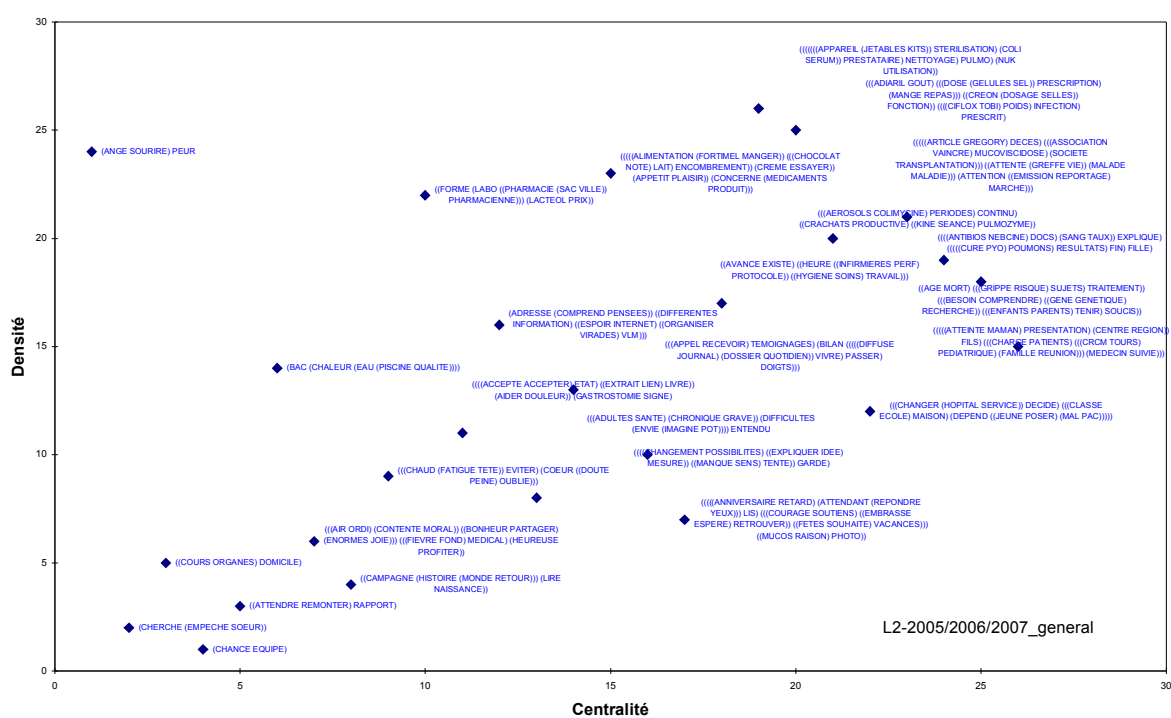
<i>soutien</i>	<i>cure</i>	<i>enfants</i>	<i>CRCM</i>	<i>kiné</i>	<i>vie</i>	<i>muco</i>	<i>greffe</i>
<b>193</b>	<b>143</b>	<b>117</b>	<b>91</b>	<b>86</b>	<b>78</b>	<b>73</b>	<b>62</b>

---

<sup>59</sup> Centre de Ressource et de Compétence de la Mucoviscidose. 49 CRCM existent actuellement en France.

<sup>60</sup> Association Vaincre La Mucoviscidose. L'association Vaincre La Mucoviscidose a été créée en 1965 par des parents de jeunes patients atteints de mucoviscidose. VLM accompagne les malades et leur famille dans chacun des aspects de la vie autour de quatre missions prioritaires : guérir, soigner, vivre mieux et sensibiliser.

## Diagramme stratégique : corpus L2-general.



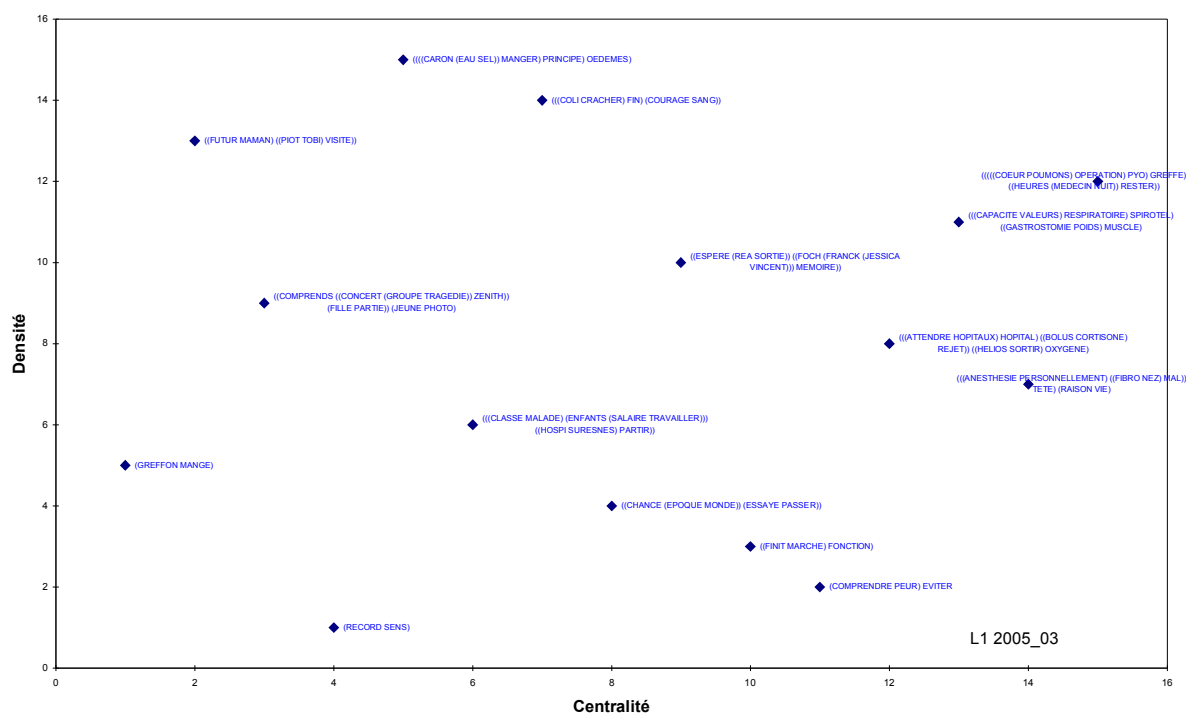
### VIII.6 Corpus L1-2005\_03.

Nous avons défini la fréquence min<sup>61</sup> des mots-clés à 5. Ce corpus fournit 89 mots-clés et 15 clusters. Si nous comparons au corpus 2005\_general nous voyons apparaître des sujets spécifiques à L1. Au delà des lieux tels que l'hôpital (nous avons substitué le terme générique d'hôpital au nom de l'hôpital qui est cité).

*Tableau de fréquence des mots-clés : corpus muco L1-2005\_03.*

<i>greffe</i>	<i>fibro</i>	<i>gastrosto</i> <sup>62</sup>	<i>pyo</i> <sup>63</sup>	<i>rejet</i>	<i>mal</i>	<i>poumons</i>	<i>hopital</i>
77	22	19	16	16	16	15	12

*Diagramme stratégique : corpus L1-2005\_03.*



61 Nous rappelons que WORDMAPPER impose un nombre minimum de mots-clés pour analyser un corpus ce qui, quelques fois, dans le cas de corpus peu volumineux, nous oblige à descendre la fréquence minimum des mots-clés.

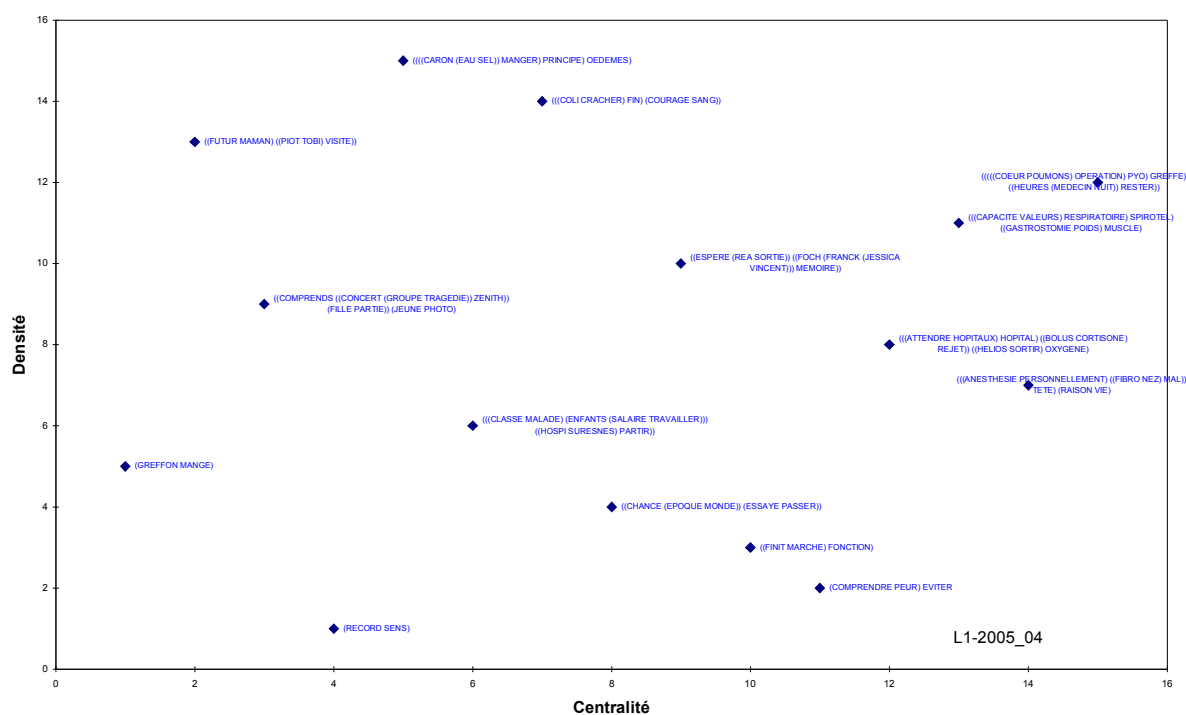
62 Gastrostomie

63 Le pyocyanique (pyo) est une des quatre bactéries majoritaires responsables des infections.

### VIII.7 Corpus L1-2005\_04.

Nous aurions pu confondre les deux corpus L1-2005\_03 et L1-2005\_04 puisqu'ils donnent un diagramme stratégique identique. Leur différenciation permet cependant de montrer qu'une suite de messages, à des périodes légèrement différentes, laissent apparaître des préoccupations similaires.

#### Diagramme stratégique : corpus L1-2005\_04.



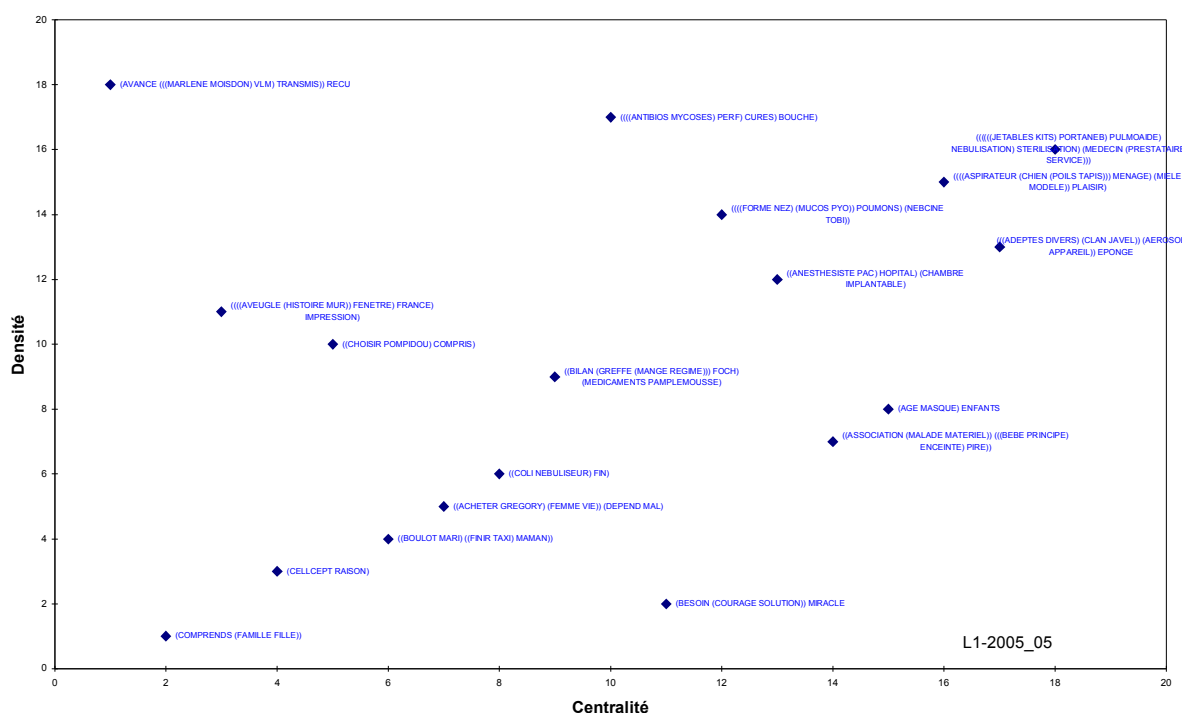
### VIII.8 Corpus L1-2005\_05.

Ce corpus livre 98 mots-clés et 20 clusters. « Greffe » est associé à « bilan greffe » et « régime alimentaire ». « Kits » fait référence aux kits jetables destinés aux nébulisations. « Aérosol » fait référence aux appareils aérosols et « chambre » aux chambres implantables (PAC) qui permettent d'assurer, en continu, des traitements médicamenteux. Nous sommes, là, directement plongés dans l'environnement médicalisé du patient. Le mot « chien » dont on pourrait imaginer qu'il nous permet de sortir de cet état fait, en fait, référence aux conditions d'hygiène et respiratoires.

Tableau de fréquence des mots-clés : corpus muco L1-2005\_05.

<i>greffe</i>	<i>kits</i>	<i>aerosols</i>	<i>PAC<sup>64</sup></i>	<i>médecins</i>	<i>chambre</i>	<i>chien</i>	<i>mal</i>
<b>44</b>	<b>22</b>	<b>21</b>	<b>17</b>	<b>17</b>	<b>15</b>	<b>15</b>	<b>15</b>

Diagramme stratégique : corpus L1-2005\_05.



64 Le PAC ou Port-A-Cathéter est un dispositif totalement implanté sous la peau destiné à assurer un accès vasculaire permanent pour les injections, perfusions et prises de sang, tout en préservant les veines périphériques.

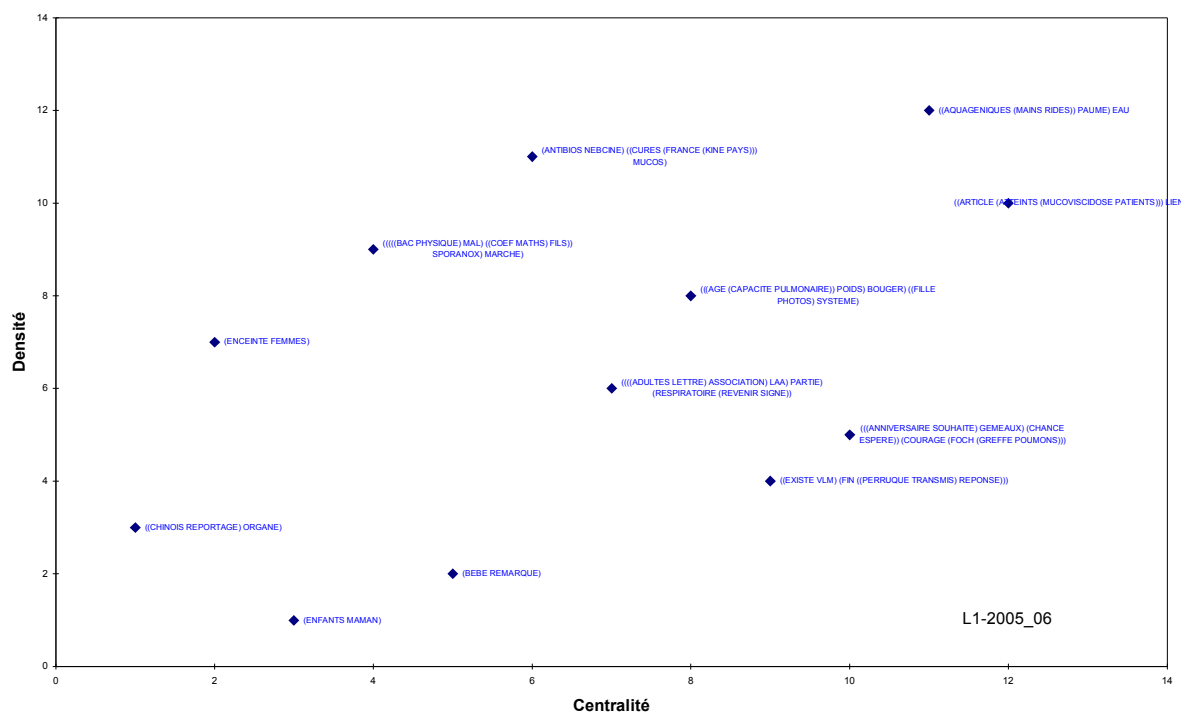
### VIII.9 Corpus L1-2005\_06.

70 mots-clés et 28 clusters pour ce corpus. A noter que, dans ce corpus, « greffe » est associé à « anniversaire » (3ème mot clé, en fréquence, du corpus) et à « greffe coeur-poumon ». « Kiné » fait référence, comme la plupart du temps, aux cures antibiotiques. « Mal » fait ici référence aux activités extérieures, en particulier les activités scolaires. « Muco » et « patients » sont associés ainsi que « poids » et « pulmonaire » dans une corrélation entre le poids et la capacité respiratoire.

Tableau de fréquence des mots-clés : corpus muco L1-2005\_06.

<i>greffe</i>	<i>kiné</i>	<i>anniv</i>	<i>mal</i>	<i>muco</i>	<i>patients</i>	<i>poids</i>	<i>pulmon.</i>
<b>40</b>	<b>28</b>	<b>19</b>	<b>13</b>	<b>13</b>	<b>13</b>	<b>13</b>	<b>12</b>

Diagramme stratégique : corpus L1-2005\_06.



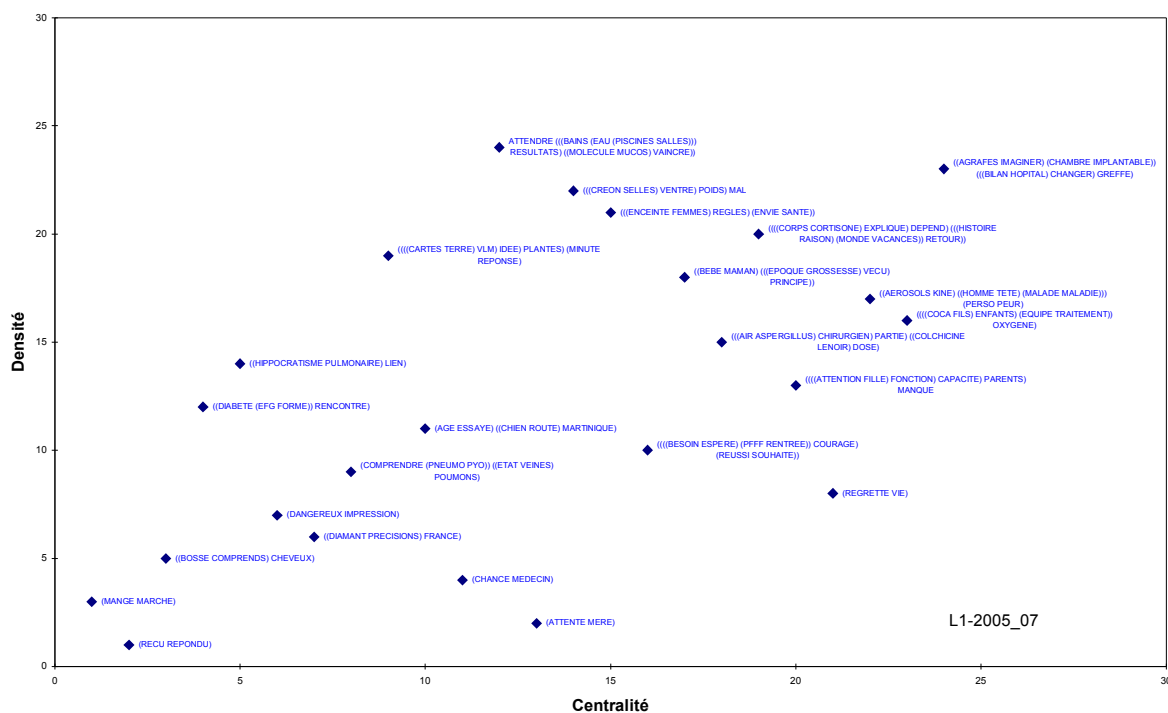
### VIII.10 Corpus L1-2005\_07.

128 mots-clés et 28 clusters pour ce corpus. « Greffe » est ici associé au « bilan pré-greffe » et aux « chambres implantables ». « Mucos » est associé aux « piscines » et aux pratiques des bains qui sont des lieux difficiles d'accès aux malades. « Vie » est associé aux « regrets », à « regretter la vie ». « Mal » est associé aux mots de « ventre » et au « créon » que l'on voit apparaître dans le tableau des fréquences de mots. « Rentrée » est associé au « besoin d'espérer », à la « réussite » et au « courage ».

*Tableau de fréquence des mots-clé : corpus mucos L1-2005\_07.*

<i>greffe</i>	<i>mucos</i>	<i>vie</i>	<i>mal</i>	<i>maladie</i>	<i>enfant</i>	<i>créon</i> <sup>65</sup>	<i>rentrée</i>
<b>79</b>	<b>28</b>	<b>23</b>	<b>22</b>	<b>21</b>	<b>19</b>	<b>19</b>	<b>18</b>

*Diagramme stratégique : corpus L1-2005\_07.*



65 Le créon (pancréatine) est un mélange d'enzymes digestives utilisé pour traiter l'insuffisance des sécrétions pancréatiques.

### VIII.11 Corpus L1-2005\_08.

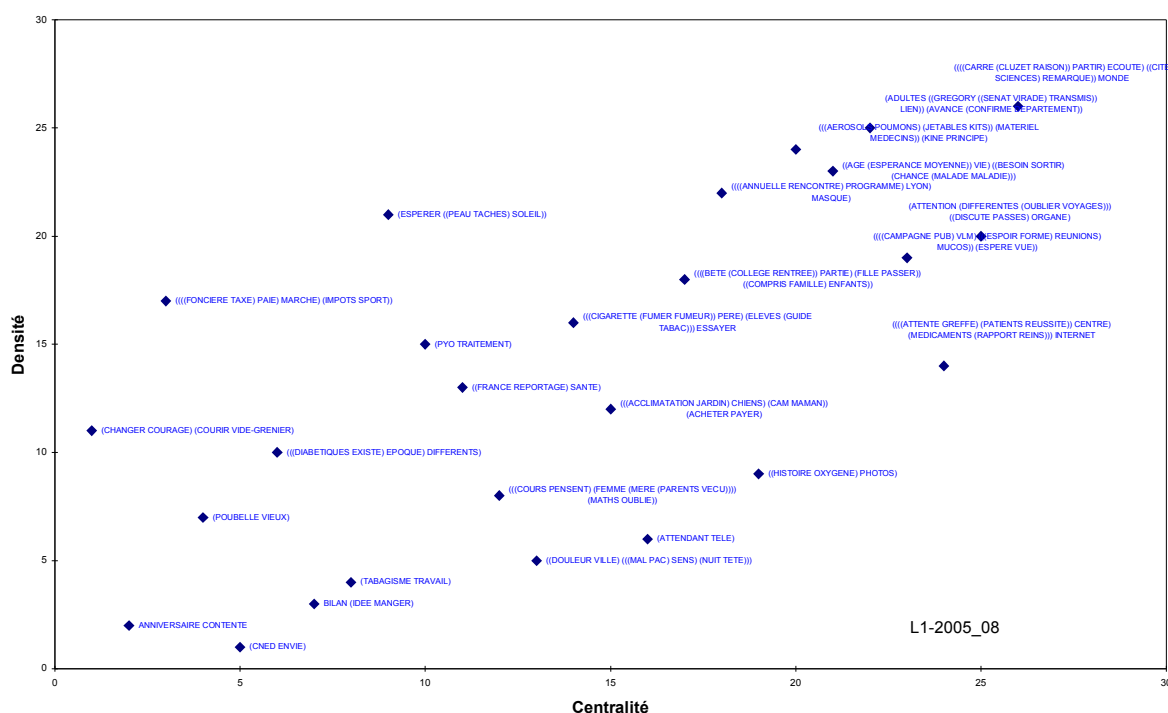
147 mots-clés et 30 clusters pour ce corpus qui est très communication externe.

« Greffe » est associé à « l'attente » et à la « réussite ». « Vie » est associé à « espérance » et à « âge » qui fait aussi partie des mots les plus fréquents. « Virade » est associé à « Grégory » (Grégory Marchal, jeune gagnant de la Star Académie malgré sa mucoviscidose et ses difficultés respiratoires) et au mot « lien ». « Carré » fait référence à Isabelle Carré comédienne marraine de l'association Vaincre La Mucoviscidose autour du thème du soutien. « Muco », dans ce corpus, est associé à la « publicité », aux « réunions de VLM » et à « espérer ».

Tableau de fréquence des mots-clés : corpus muco L1-2005\_08.

<i>greffe</i>	<i>vie</i>	<i>virade</i> <sup>66</sup>	<i>carré</i>	<i>VLM</i>	<i>age</i>	<i>kits</i>	<i>muco</i>
85	33	32	26	23	23	20	20

Diagramme stratégique : corpus L1-2005\_08.



66 Les virades de l'espoir sont les manifestations phares de l'association VLM

### VIII.12 Corpus L1-2005\_10.

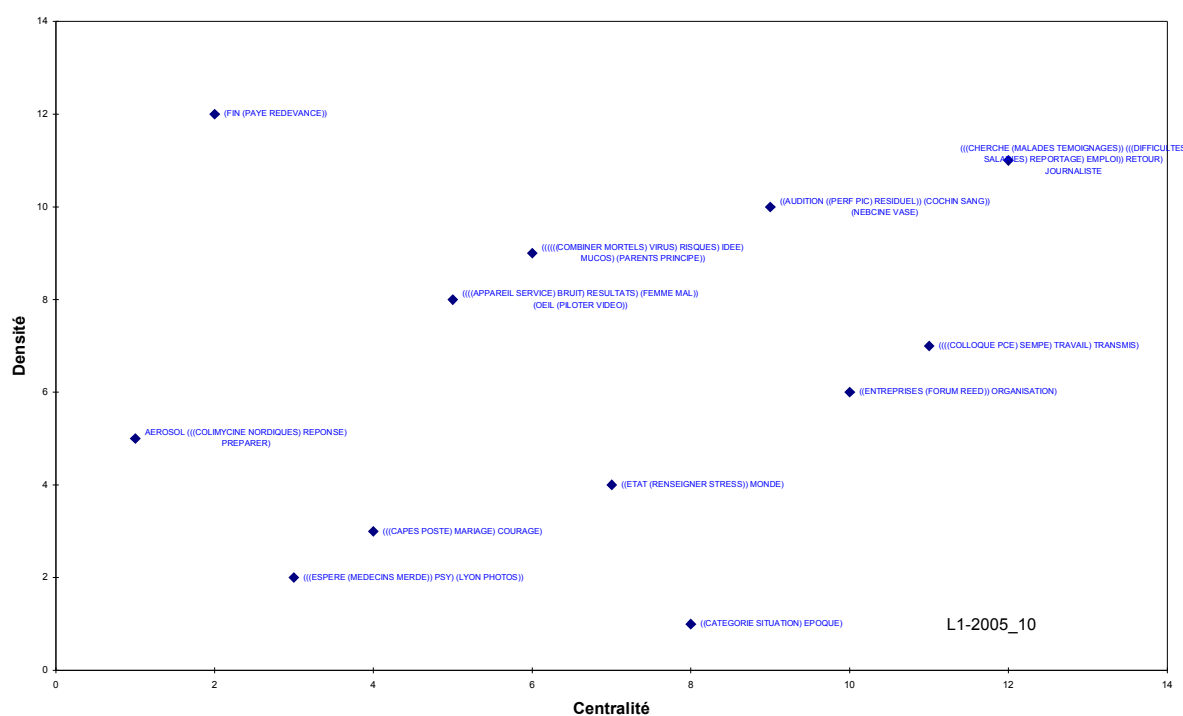
174 mots-clés et 15 clusters.

« Nebcine » est associé à « hôpital, sang » et « perfusion », « aerosol » à « colimycine », « mucos » à « virus » et « risques mortels » et « reportage » à des « appels à témoignages ». Ce corpus laisse apparaître des préoccupations annexes à la maladie : « redevance, mariage ».

Tableau de fréquence des mots-clés : corpus muco L1-2005\_10.

<i>nebcine</i> <sup>67</sup>	<i>redevance</i>	<i>aerosol</i>	<i>mariage</i>	<i>mucos</i>	<i>reportage</i>	<i>virus</i>	<i>état</i>
<b>21</b>	<b>10</b>	<b>9</b>	<b>8</b>	<b>7</b>	<b>7</b>	<b>6</b>	<b>6</b>

Diagramme stratégique : corpus L1-2005\_10.



67 La tobramycine est la partie active d'un antibiotique que l'on trouve sous deux formes médicamenteuses : la nebcine qui est la forme injectable et la tobi qui est la forme aérosol.

### VIII.13 Corpus L1-2005\_11.

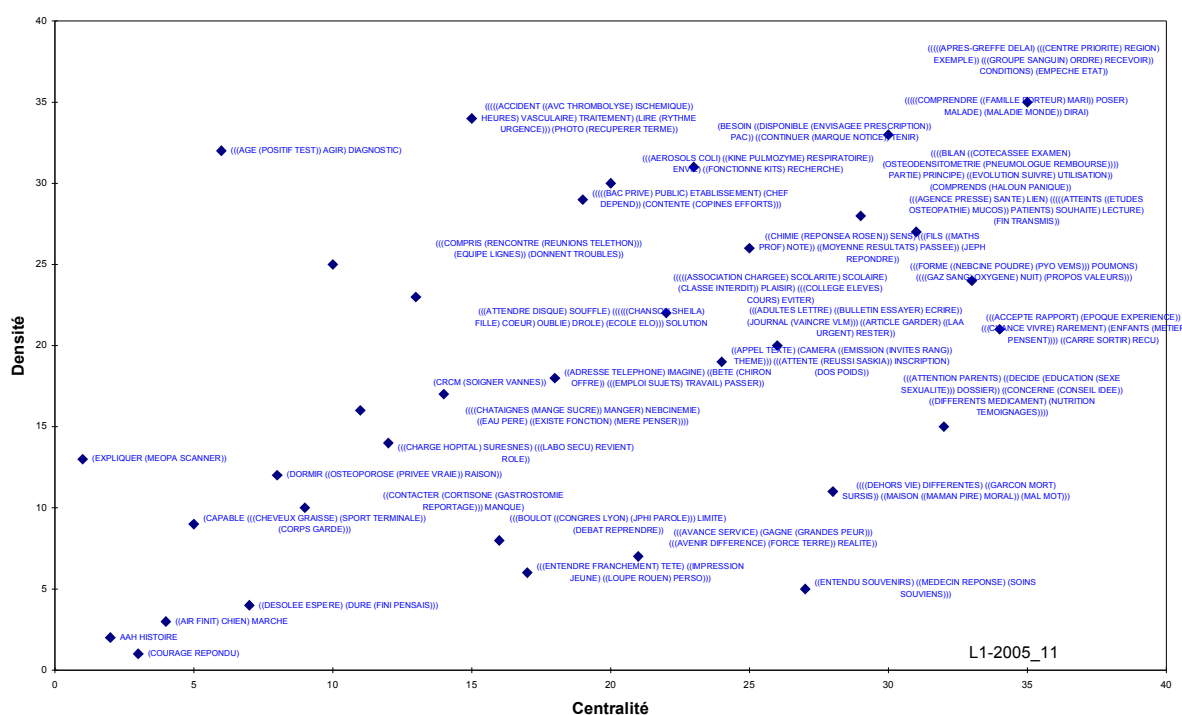
267 messages, 321 mots-clés et 60 clusters pour cet important corpus.

Important parce qu'il est constitué d'un grand nombre de messages et parce qu'il correspond à l'arrivée de Andrée dont nous allons suivre le parcours.

Tableau de fréquence des mots-clés : corpus muco L1-2005\_11.

<i>ap - greffe</i>	<i>nebcine</i>	<i>médecin</i>	<i>mucos</i>	<i>VLM</i>	<i>enfants</i>	<i>mal</i>	<i>vie</i>
<b>164</b>	<b>122</b>	<b>44</b>	<b>39</b>	<b>37</b>	<b>35</b>	<b>32</b>	<b>31</b>

Diagramme stratégique : corpus L1-2005\_11.



### VIII.14 Corpus L1-2005\_12.

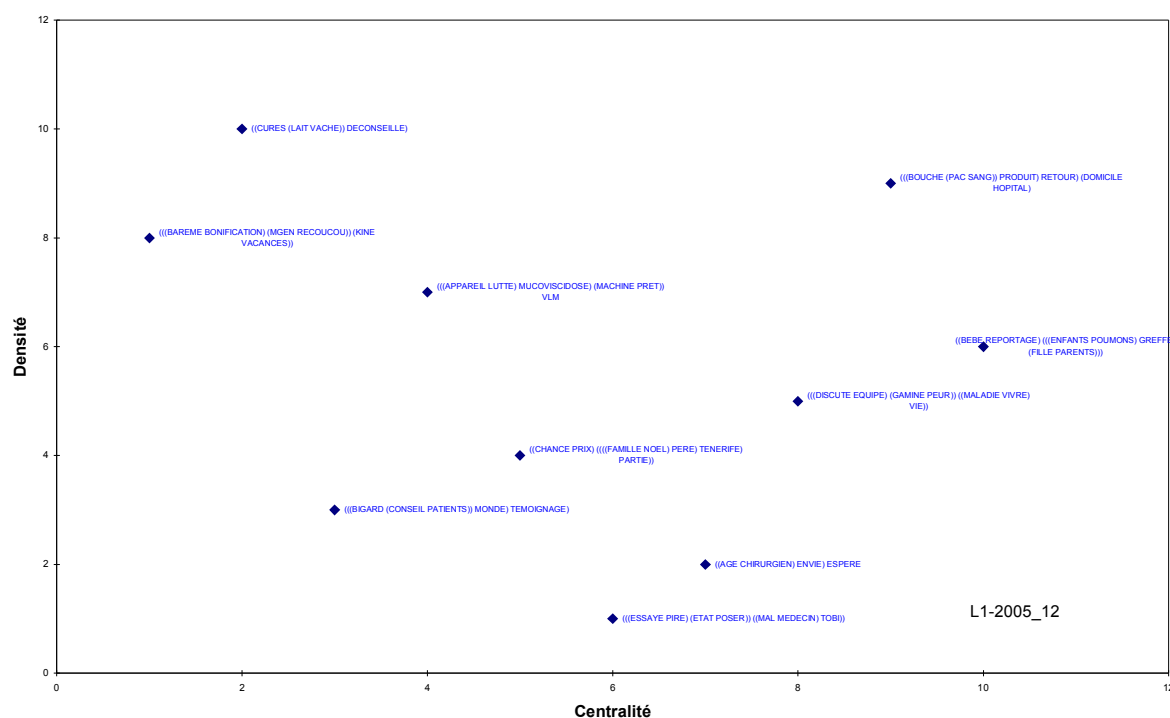
89 messages, 63 mots-clés et 13 clusters pour ce corpus dont on ne peut mettre en évidence le moindre dynamisme. « Greffe » est associé à « chirurgie, enfants » (fréquence de 17) et « parents ». « PAC » est associé aux « traitements » entre « domicile » et « hôpital », « tobi » à « médecin » et « mal » (fréquence de 15), « vie » à « peur » et « mal de vivre, mucos » à « VLM » et « lutte » ainsi qu'à « appareil » (fréquence de 15) et au « prêt de machines » (assistance respiratoire).

A noter la particularité du diagramme stratégique qui laisse apparaître peu d'éléments en cadran 1 contrairement au précédent. Peu d'éléments structurants. La lecture des textes montre une grande diversité dans les échanges qui laissent beaucoup de place à la vie courante et à la période des fêtes .... comme d'une trêve.

Tableau de fréquence des mots-clés : corpus mucos L1-2005\_12.

<i>greffe</i>	<i>PAC</i>	<i>tobi</i>	<i>vie</i>	<i>mucos</i>	<i>enfants</i>	<i>mal</i>	<i>appareil</i>
<b>36</b>	<b>23</b>	<b>22</b>	<b>18</b>	<b>17</b>	<b>17</b>	<b>15</b>	<b>15</b>

Diagramme stratégique : corpus L1-2005\_12.



### VIII.15 Corpus L1-2006\_01.

87 mots-clés et 17 clusters donnent une belle diagonale.

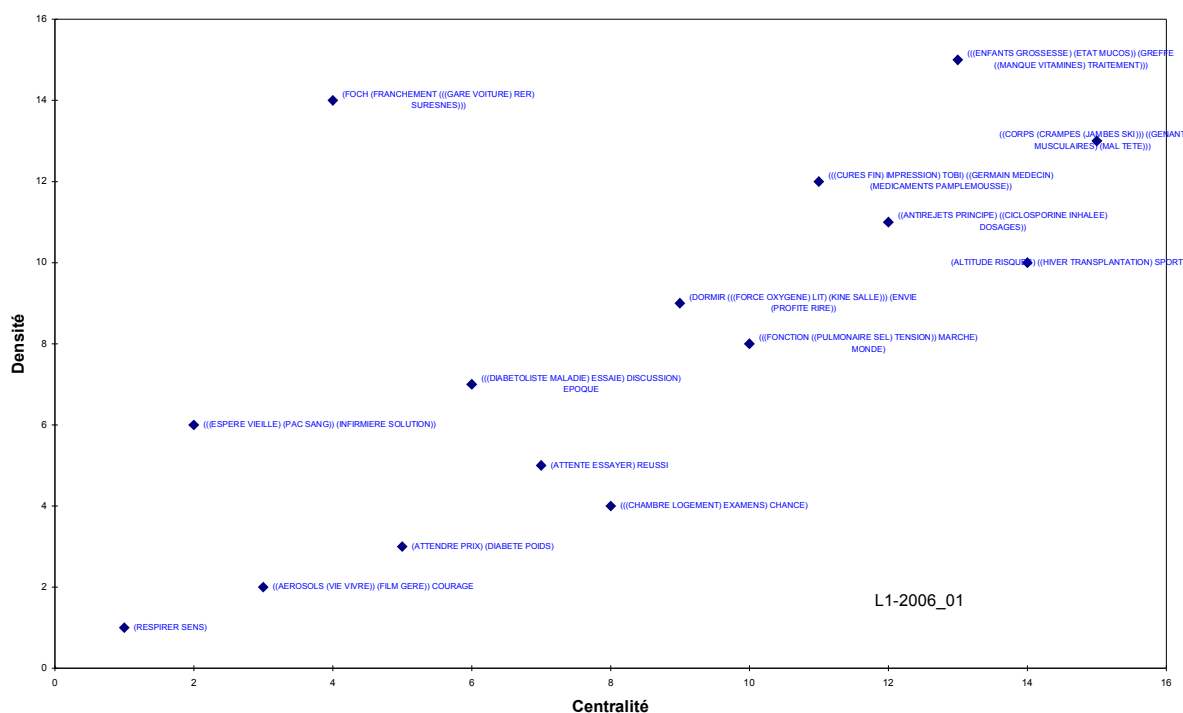
« Greffe » est ici associé à « grossesse, traitement » et « transplantation », « médocs » à « cure d'antibiotique » et à « tobi », « mal » à « crampes, ski, gêne musculaire » et « mal de dos, sport à risques, altitude, hiver » et à « chance » (fréquence de 11), « hôpital » à « distance » et « transports, aérosols » à « vie, vivre, gérer et courage ».

La diagonale met en évidence un axe fort. Nous le trouvons dans cette démarche qui permet, malgré la maladie, de profiter de la vie. Apparaissent aussi tous les effets secondaires.

Tableau de fréquence des mots-clés : corpus muco L1-2006\_01.

<i>greffe</i>	<i>médocs</i>	<i>mal</i>	<i>vitamines</i>	<i>sport</i>	<i>chance</i>	<i>hôpital</i>	<i>aerosol</i>
<b>48</b>	<b>25</b>	<b>23</b>	<b>15</b>	<b>12</b>	<b>11</b>	<b>11</b>	<b>11</b>

Diagramme stratégique : corpus L1-2006\_01.



### VIII.16 Corpus L1-2006\_02.

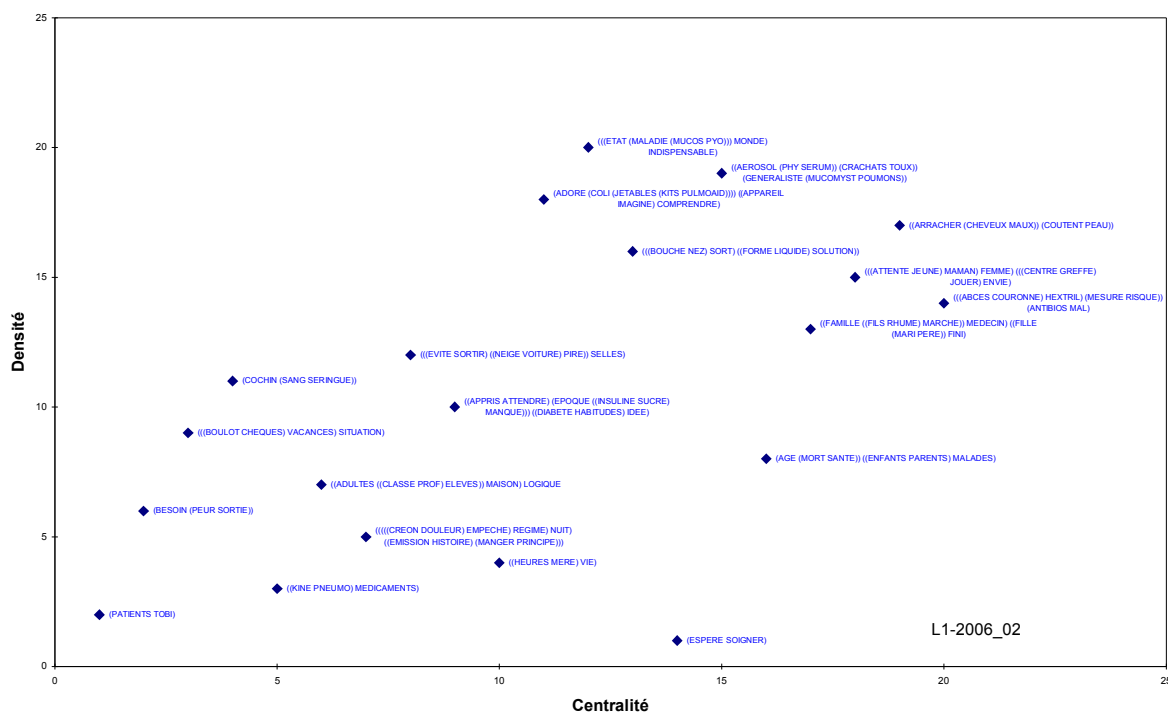
58 mess pour 115 mots-clés et 22 clusters.

Belle crise dentaire qui occupe tout l'espace ..... avec « couronne » associé à « mal » (fréquence de 26), « abcès » et « antibiotiques, greffe » à « centre de greffe, attente » et « maman », « enfants » à « parents » (fréquence de 12), « âge » et « mort », « aérosol » à « crachat, toux » et « sérum phy », « pyo » à « mucoviscidose ».

Tableau de fréquence des mots-clés : corpus muco L1-2006\_02.

<i>couronne</i>	<i>greffe</i>	<i>mal</i>	<i>enfants</i>	<i>filie</i>	<i>parents</i>	<i>aerosol</i>	<i>pyo</i>
<b>89</b>	<b>36</b>	<b>26</b>	<b>23</b>	<b>13</b>	<b>12</b>	<b>11</b>	<b>11</b>

Diagramme stratégique : corpus L1-2006\_02.



### VIII.17 Corpus L1-2006\_03.

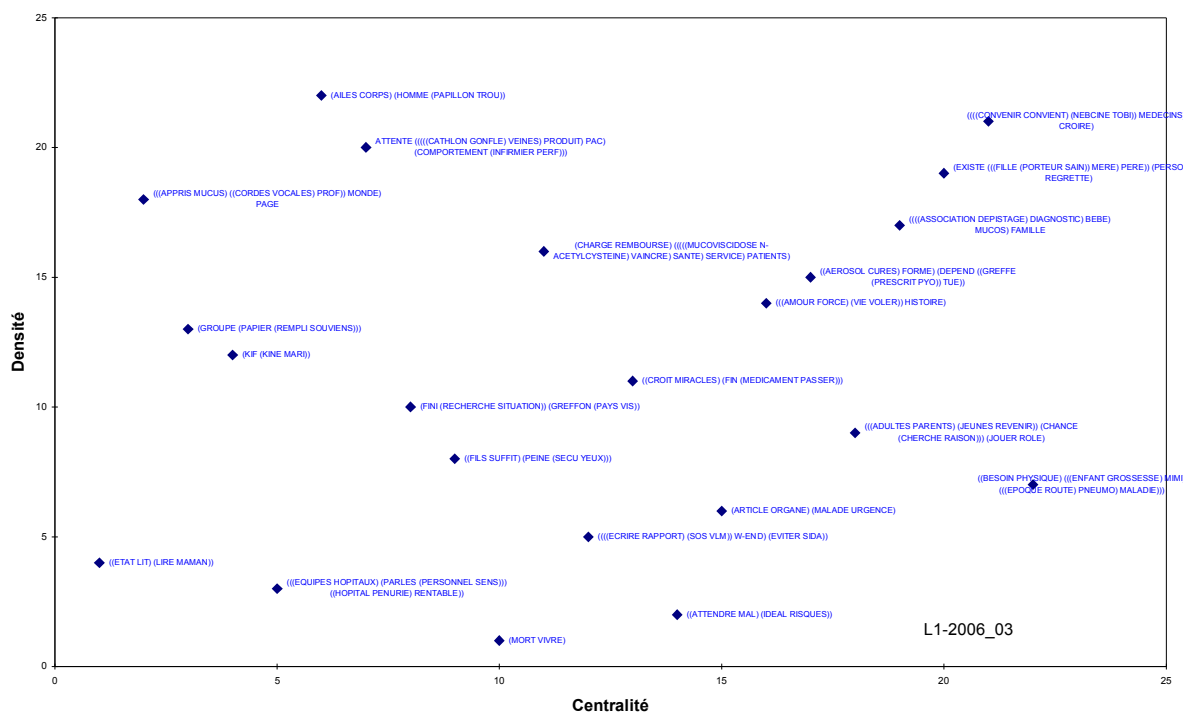
61 messages pour 135 mots-clés et 25 clusters.

« Tobi » est associé à « nebcine » et à « médecin » (fréquence de 21), « greffe » à « cure » et « aérosols, enfants » à « besoin physique » et « grossesse », « vie » à « amour » et « force », « mal » à « attente » et « risques, muco » à « dépistage, diagnostic, bébé » et « famille », « adultes » à « rôle, parents, chance » et « chercher la raison ».

Tableau de fréquence des mots-clés : corpus muco L1-2006\_03.

<i>tobi</i>	<i>greffe</i>	<i>enfants</i>	<i>vie</i>	<i>mal</i>	<i>médecin</i>	<i>muco</i>	<i>adultes</i>
42	38	31	29	24	21	21	21

Diagramme stratégique : corpus L1-2006\_03.



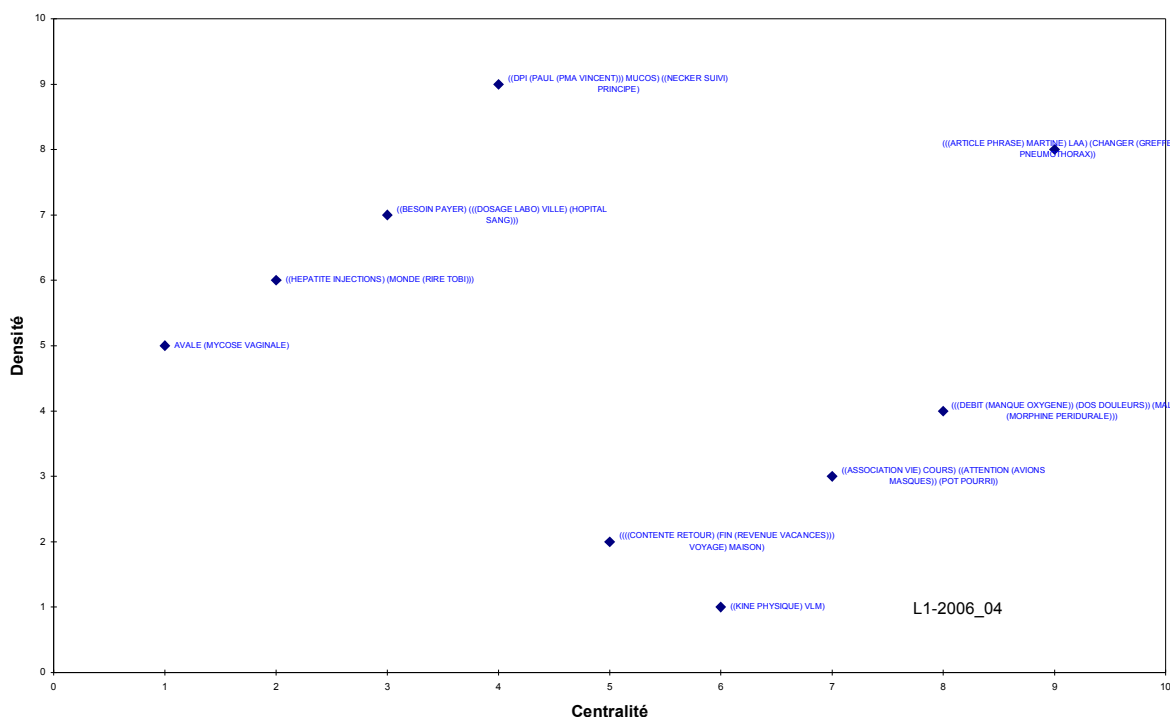
### VIII.18 Corpus L1-2006\_04.

Peu de messages (38) pour 58 mots-clés et 11 clusters mais un diagramme particulier avec 2 nuages. Le cadran 1 occupé par un seul cluster qui regroupe l'essentiel des mots clés de fréquence maximum pour ce corpus. « Douleur » est en effet associé à « manque d'oxygène, mal, douleurs de dos, morphine » et « péridurale ». « Greffe » est associé à « pneumothorax, changer » et « LAA » (Lettre Aux Adultes<sup>68</sup>). Dans « retour » nous trouvons tout le contexte social avec « vacances, voyage, maison »,

Tableau de fréquence des mots-clés : corpus mucu L1-2006\_04.

<i>douleur</i>	<i>greffe</i>	<i>oxygène</i>	<i>mal</i>	<i>LAA</i>	<i>dos</i>	<i>retour</i>	<i>péridurale</i>
<b>30</b>	<b>26</b>	<b>12</b>	<b>10</b>	<b>9</b>	<b>9</b>	<b>8</b>	<b>7</b>

Diagramme stratégique : corpus L1-2006\_04.



68 La lettre Aux Adultes est une revue trimestrielle écrite par et pour les adultes atteints de mucoviscidose.

## VIII.19 Corpus L1-2006\_05.

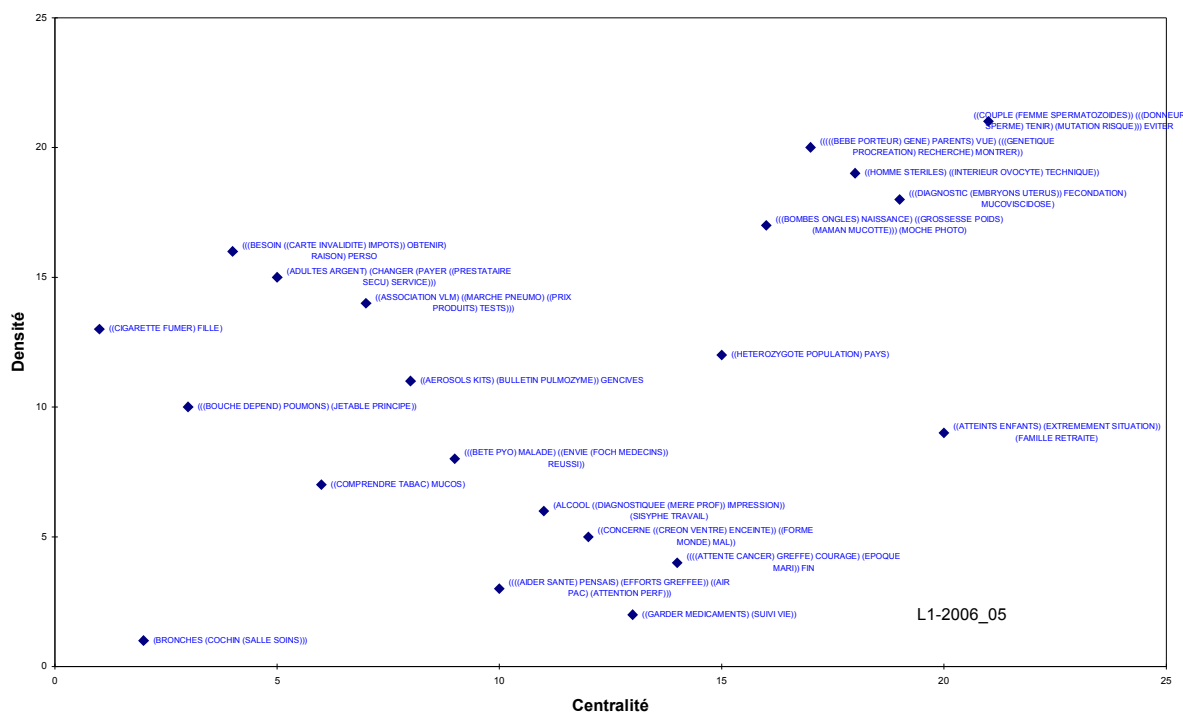
130 mots-clé et 31 clusters.

« Enfant » est associé à « situation extrême », « mutation » à « couples, donneur, risques » et « femmes » (fréquence de 19), « homme » à « stérilité, ovocyte » et « technique », « vie » à « médicaments » et « suivi, greffe » à « attente, cancer » et « courage, embryon » à « diagnostic, fécondation » et « mucoviscidose, mal » à « créon, ventre » et « enceinte ».

Tableau de fréquence des mots-clés : corpus muco L1-2006\_05.

<i>enfants</i>	<i>mutation</i>	<i>homme</i>	<i>vie</i>	<i>greffe</i>	<i>embryon</i>	<i>femme</i>	<i>mal</i>
54	39	25	23	22	21	19	19

Diagramme stratégique : corpus L1-2006\_05.



## VIII.20 Corpus L1-2006\_06.

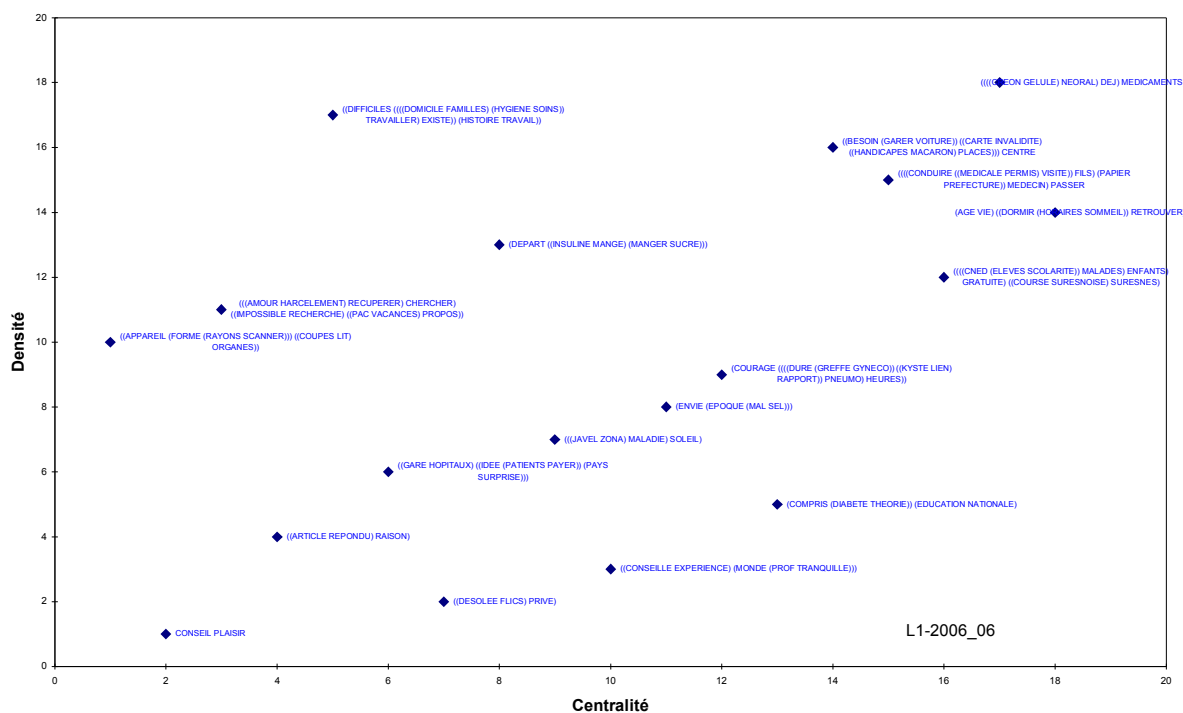
112 mots-clé et 20 clusters.

« Greffe » est associé à « courage, gynéco, kyste » et « lien, handicap » à « carte d'invalidité, voiture, macaron » (fréquence de 13) et « places pour les véhicules », « PAC » à « Pac vacances, harcèlement », « médecin » à « conduire, permis médical » et « préfecture, sucre » à « insuline » et « manger », « patients » à « gare, payer » et « hôpitaux ».

Tableau de fréquence des mots-clés : corpus muco L1-2006\_06.

<i>greffe</i>	<i>handicap</i>	<i>PAC</i>	<i>médecin</i>	<i>visite</i>	<i>sucré</i>	<i>macaron</i>	<i>patients</i>
54	39	25	23	22	21	19	19

Diagramme stratégique : corpus L1-2006\_06.



## VIII.21 Corpus L1-2006\_07.

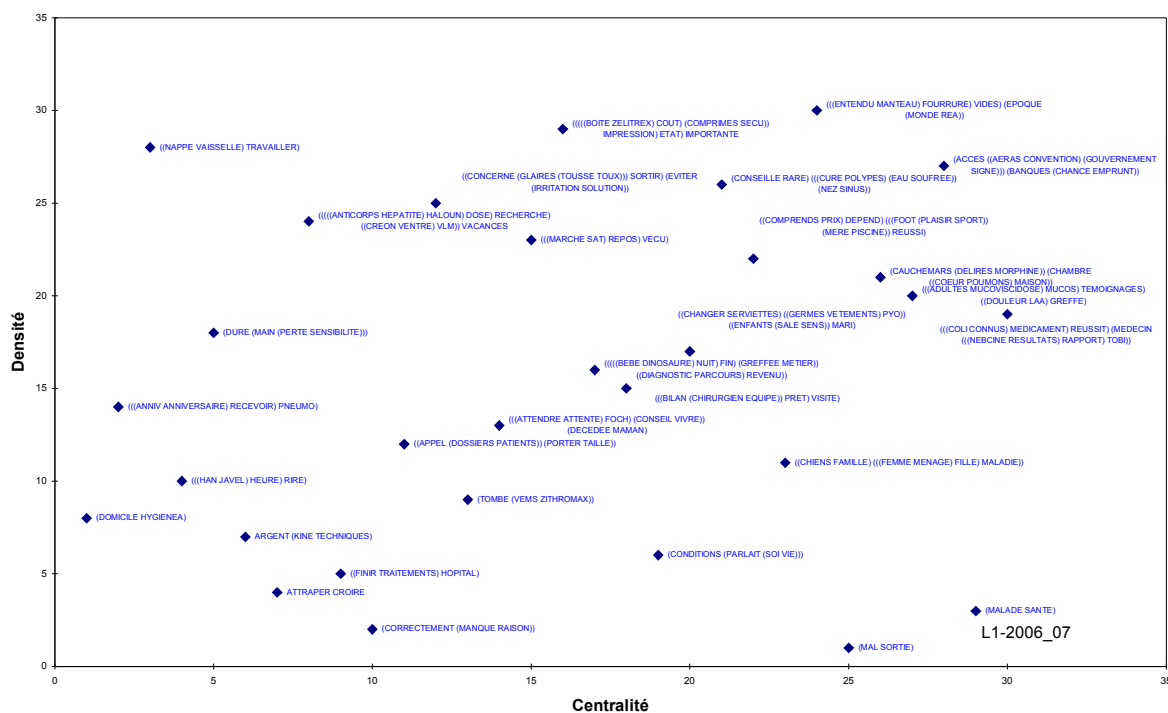
37 messages pour 169 mots-clé et 35 clusters.

« Greffe » est associé à « adultes, mucos, témoignages, douleur » et « LAA », « tobi » à « coli, médicaments, nebcine » et « médecin » (fréquence de 11), « vie » à « conditions de vie, soi » et « parler », « kiné » à « argent » et « technique », « cure » à « polypes, sinus » et « souffrance ».

Tableau de fréquence des mots-clés : corpus mucu L1-2006\_07.

<i>greffe</i>	<i>tobi</i>	<i>vie</i>	<i>kiné</i>	<i>mal</i>	<i>médecin</i>	<i>raison</i>	<i>cure</i>
<b>35</b>	<b>17</b>	<b>17</b>	<b>14</b>	<b>13</b>	<b>11</b>	<b>11</b>	<b>10</b>

Diagramme stratégique : corpus L1-2006\_07.



## VIII.22 Corpus L1-2006\_08.

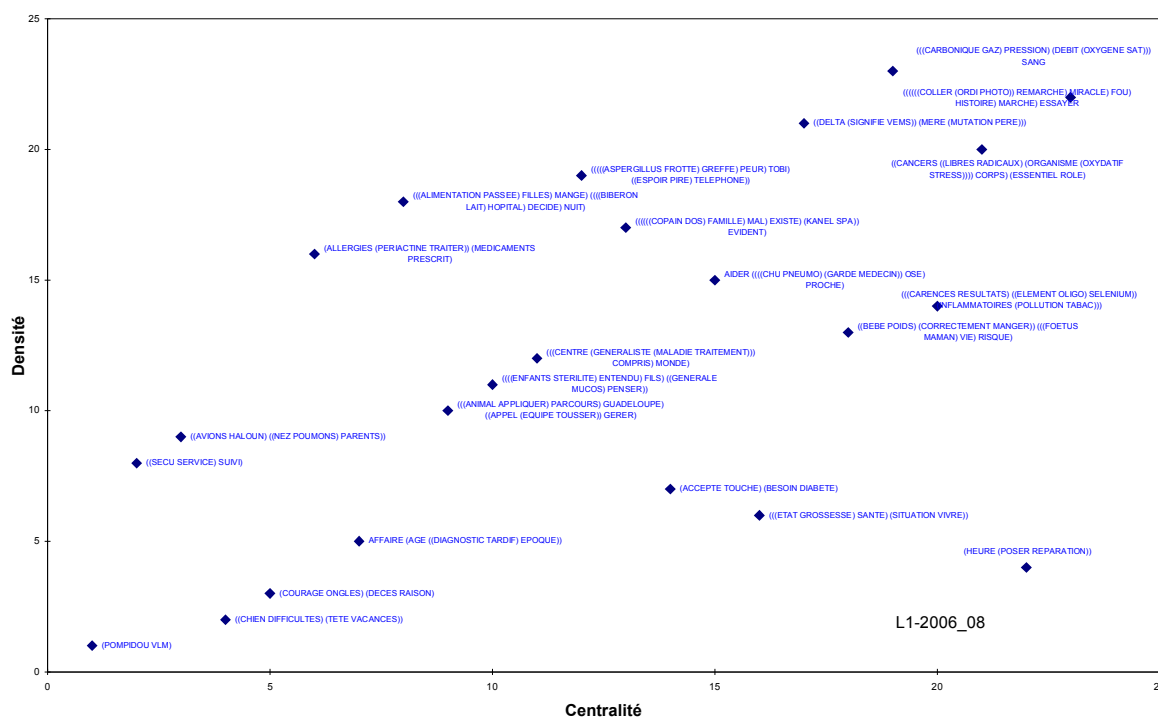
30 messages pour 142 mots-clé et 25 clusters.

« Greffe » est associé à « aspergillus, peur, tobi, espoir » et « pire », « médecin » à « aide, CHU, pneumo, garde » et « proche », « sélénium » à « carence, inflammatoire » et « pollution », « enfant » à « stérilité » et « mucos » (fréquence de 11) à « état général », « oxygène » à « pression, gaz » et « sang », « état » à « grossesse, état de santé » et « vivre ».

Tableau de fréquence des mots-clés : corpus muco L1-2006\_08.

<i>greffe</i>	<i>médecin</i>	<i>sélénium</i> <sup>69</sup>	<i>enfant</i>	<i>oxygène</i>	<i>traitement</i>	<i>mucos</i>	<i>état</i>
<b>35</b>	<b>17</b>	<b>17</b>	<b>14</b>	<b>13</b>	<b>11</b>	<b>11</b>	<b>10</b>

Diagramme stratégique : corpus L1-2006\_08.



69 Le sélénium est considéré comme indispensable dans la défense immunitaire.

### VIII.23 Corpus L1-2006\_09.

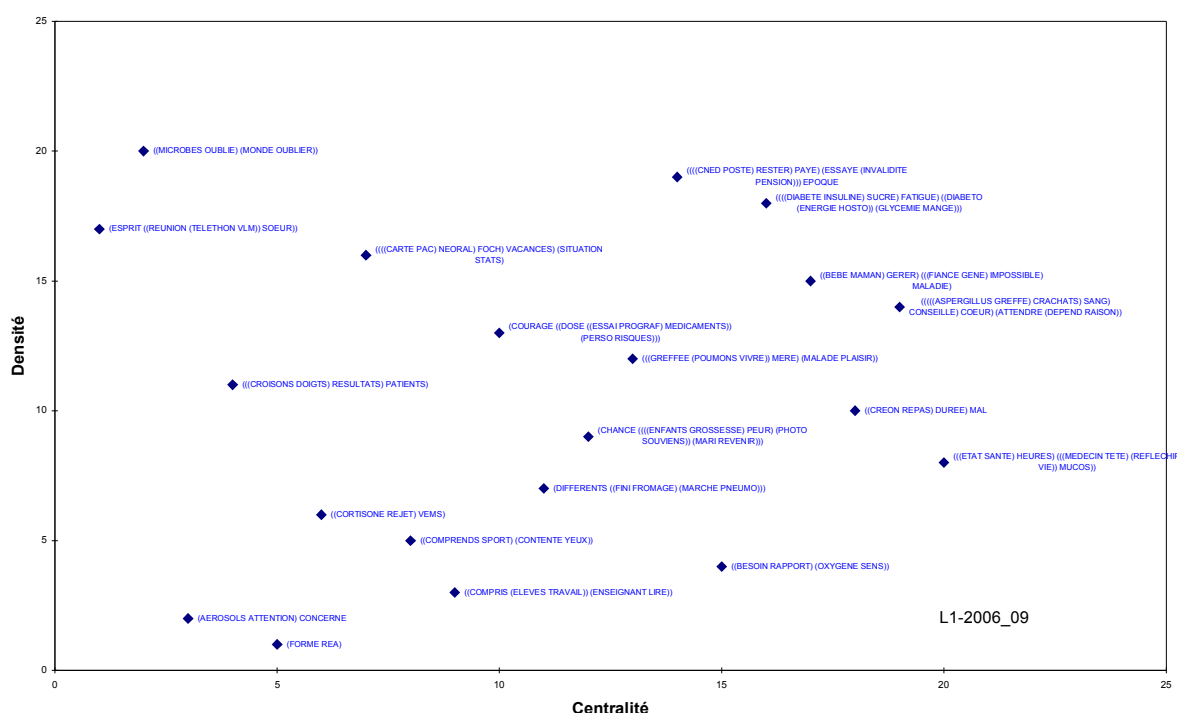
91 messages pour 115 mots-clés et 23 clusters.

« Greffe » est associé à « aspergillus<sup>70</sup>, crachat, sang, coeur » et « attendre », « vie » à « état de santé, médecin » (fréquence de 16), « réfléchir à la vie » et « mucos » (fréquence de 16), « mal » à « créon » et « repas », « diabète » à « insuline, fatigue, énergie, glycémie » et « manger », « maladie » à « maman, bébé » et « gérer », « oxygène » à « besoin » et à « sens ».

Tableau de fréquence des mots-clés : corpus mucos L1-2006\_09.

<i>greffe</i>	<i>vie</i>	<i>mal</i>	<i>diabète</i>	<i>maladie</i>	<i>mucos</i>	<i>médecin</i>	<i>oxygène</i>
<b>63</b>	<b>25</b>	<b>24</b>	<b>17</b>	<b>17</b>	<b>16</b>	<b>16</b>	<b>15</b>

Diagramme stratégique : corpus L1-2006\_09.



<sup>70</sup> Aspergillus est un champignon filamenteux (moisissure) dont les spores sont véhiculées par l'air et sont inhalées par tous les individus. Totalement inoffensif pour la majorité de la population, il peut cependant provoquer différentes formes de mycoses chez certains individus. L'espèce *Aspergillus fumigatus* est responsable de plus de 80% des aspergilloses humaines. Selon les affections le taux de mortalité va de 30% à 80%.

## VIII.24 Corpus L1-2006\_10.

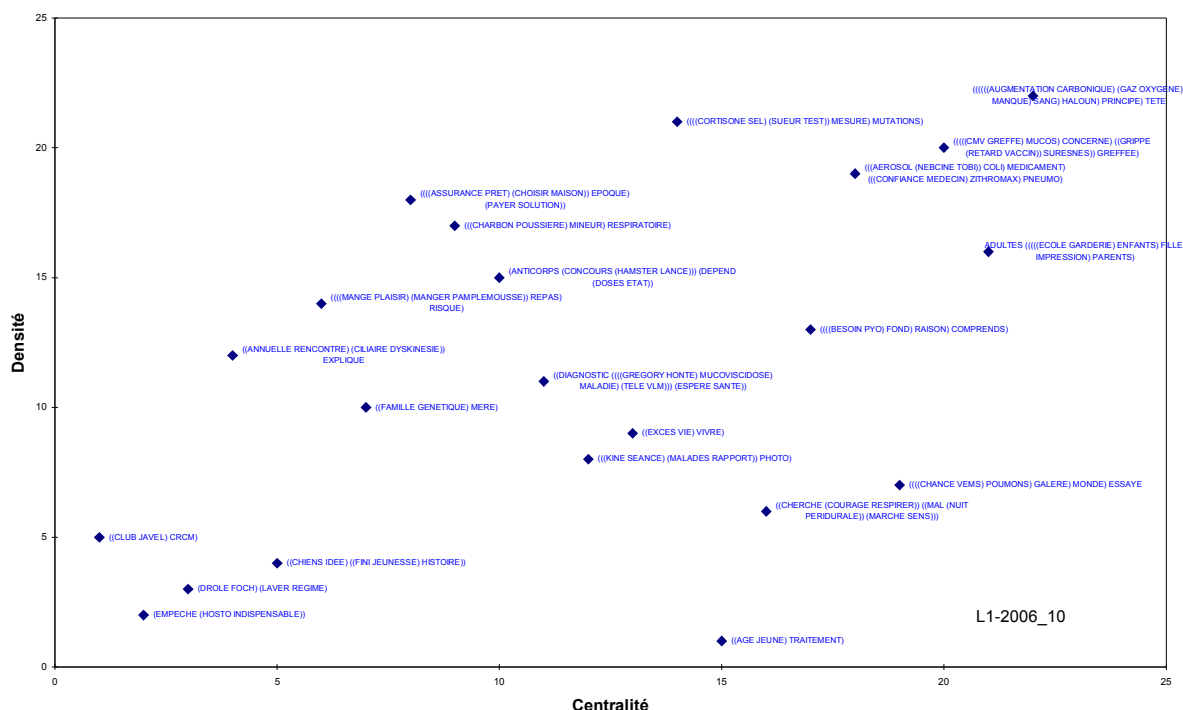
106 messages pour 134 mots-clés et 30 clusters.

« Greffe » est associé à « grippe, vaccin, hôpital » et « mucos », « enfant » à « adultes, école, garderie » et « parents », « médocs » à « aérosol, nebcine, tobi » (fréquence de 28), « coli, confiance, médecin » et « zithromax »<sup>71</sup>, « oxygène » à « manque, sang, principe » et « augmentation carbonique », « mal » à « chercher, courage, respirer, nuit » et « périurale », « vie » à « excès de vie », « maladie » à « diagnostic, honte, mucoviscidose, télé, Grégory » et « VLM ».

*Tableau de fréquence des mots-clés : corpus muco L1-2006\_10.*

<i>greffe</i>	<i>enfant</i>	<i>médocs</i>	<i>oxygène</i>	<i>tobi</i>	<i>mal</i>	<i>vie</i>	<i>maladie</i>
<b>56</b>	<b>49</b>	<b>32</b>	<b>30</b>	<b>28</b>	<b>25</b>	<b>23</b>	<b>20</b>

*Diagramme stratégique : corpus L1-2006\_10.*



71 L'azithromycine (zithromax) est un antibiotique utilisé dans le traitement d'infections microbiennes spécifiques.

## VIII.25 Corpus L1-2006\_11.

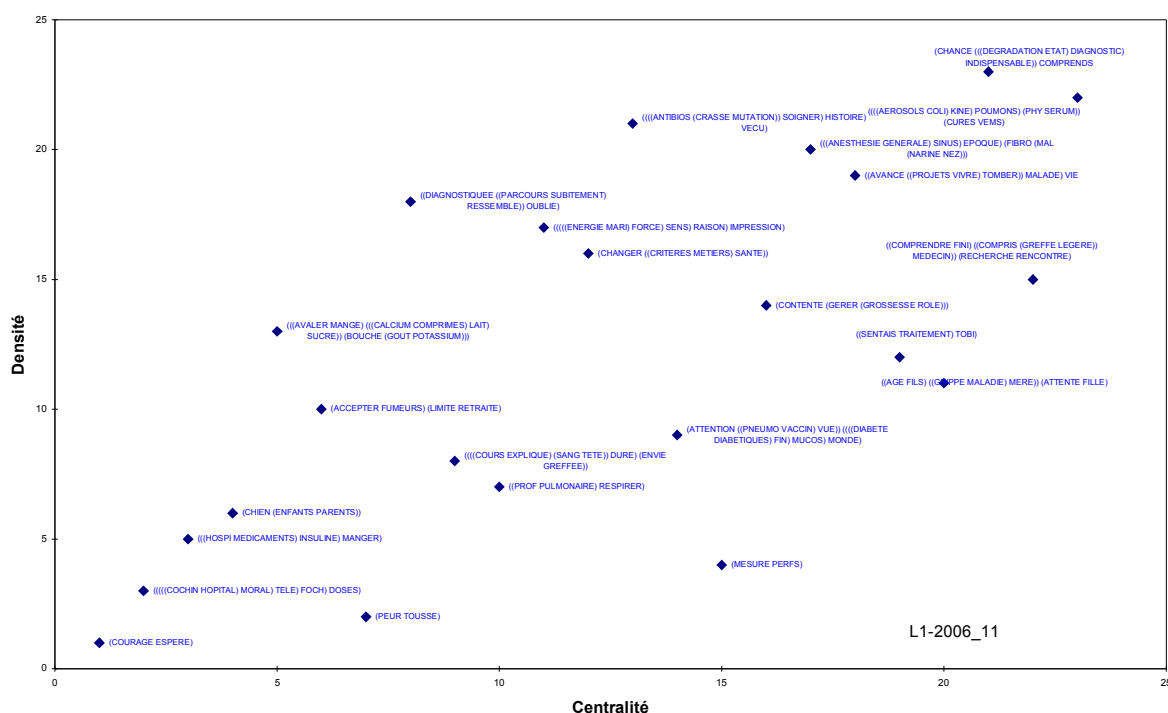
84 messages pour 126 mots-clés et 27 clusters.

« Greffe » est associé à « comprendre, fini, médecins » et « recherche », « maladie » à « âge, grippe, mère » et « attente », « kiné » à « aérosol, coli » (fréquence de 23), « poumons, cure » et « VEMS »<sup>72</sup>, « mal » à « anesthésié, sinus » et « fibro », « diabète » à « vaccin, fin, mucos, attention » et « vue », « état » à « chance, dégradation » et « diagnostic », « vie » à « projet de vie » et « tomber malade ».

Tableau de fréquence des mots-clés: corpus muco L1-2006\_11.

<i>greffe</i>	<i>maladie</i>	<i>kiné</i>	<i>mal</i>	<i>diabète</i>	<i>coli</i>	<i>état</i>	<i>vie</i>
63	37	27	27	26	23	21	21

Diagramme stratégique : corpus L1-2006\_11.



72 Volume Expiratoire Maximal par Seconde.

## VIII.26 Corpus L1-2006\_12.

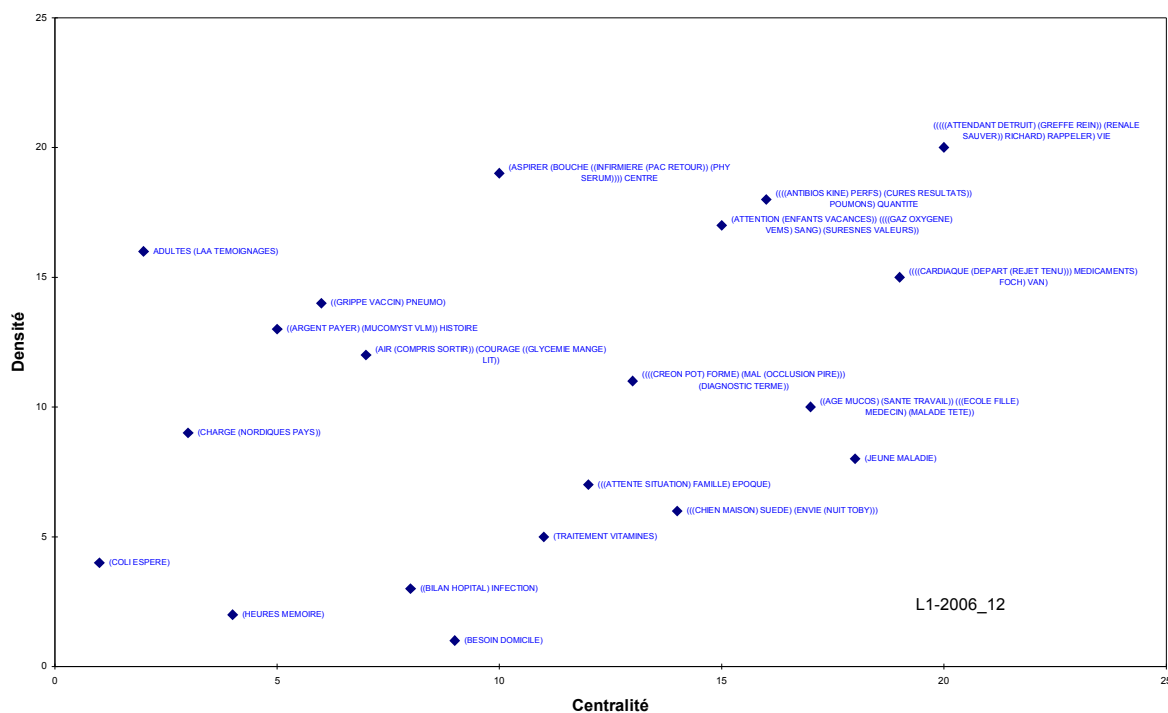
72 messages pour 106 mots-clés et 25 clusters.

« Greffe » est associé à « rein » (fréquence de 33) et « sauver », « cures » à « antibio », « kiné » (fréquence de 18), « perfusion » et « résultats », « mucos » à « âge, santé, travail, école » et « médecin », « PAC » à « aspirer, infirmière, serum phy, pac retour » et « hôpital », « mal » à « créon, occlusion, pire » et « diagnostic », « malade » à « jeune ».

Tableau de fréquence des mots-clés : corpus muco L1-2006\_12.

<i>greffe</i>	<i>rein</i>	<i>cures</i>	<i>mucos</i>	<i>PAC</i>	<i>mal</i>	<i>kiné</i>	<i>malade</i>
<b>79</b>	<b>33</b>	<b>32</b>	<b>23</b>	<b>21</b>	<b>20</b>	<b>18</b>	<b>17</b>

Diagramme stratégique : corpus L1-2006\_12.



## VIII.27 Corpus L1-2007\_01.

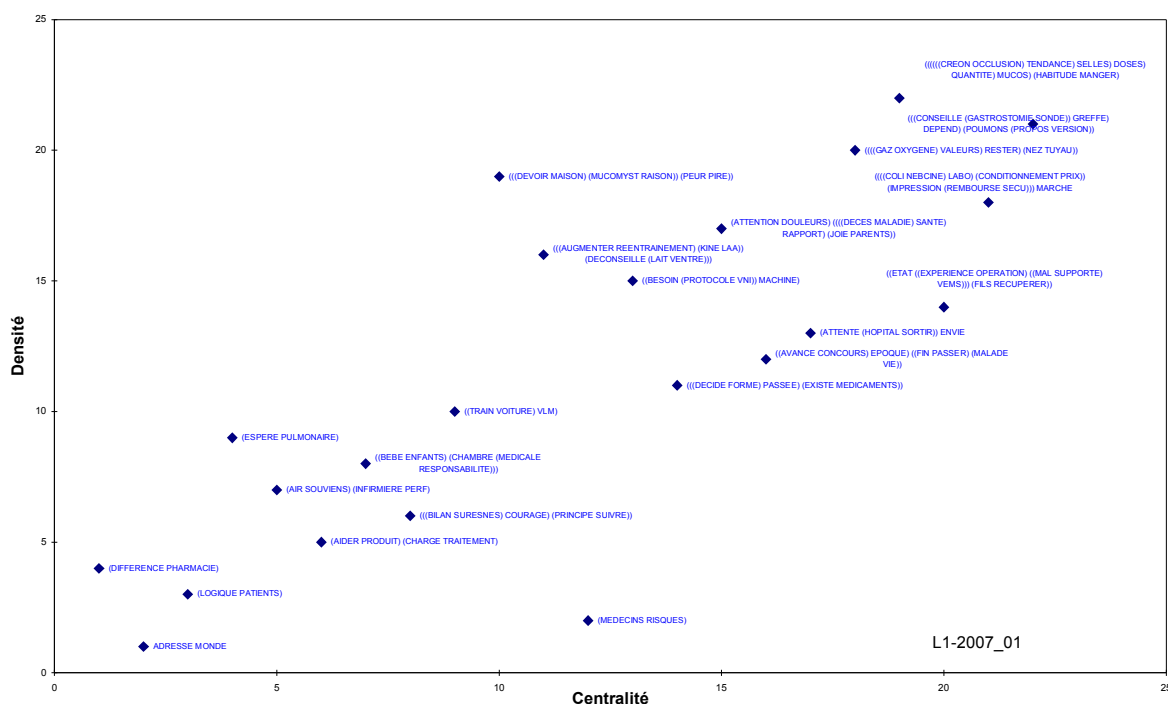
72 messages pour 112 mots-clés et 22 clusters.

« Coli » est associé à « nebcine » (fréquence de 40), « conditionnement, remboursement, sécu, prix » et « labo », « greffe » à « conseil, gastrostomie, sonde » et « poumons », « mal » à « opération, supporte » et « VEMS », « créon » à « occlusion » (fréquence de 19), « selles, mucos » et « manger, médecins » à « risques ».

Tableau de fréquence des mots-clés : corpus mucu L1-2007\_01.

<i>coli</i>	<i>nebcine</i>	<i>greffe</i>	<i>mal</i>	<i>créon</i>	<i>VNI</i> <sup>73</sup>	<i>médecin</i>	<i>occlusion</i>
<b>41</b>	<b>40</b>	<b>38</b>	<b>28</b>	<b>25</b>	<b>23</b>	<b>22</b>	<b>19</b>

Diagramme stratégique : corpus L1-2007\_01.



73 La Ventilation Non Invasive est une technique d'assistance ventilatoire.

## VIII.28 Corpus L1-2007\_02.

45 messages pour 136 mots-clés et 29 clusters.

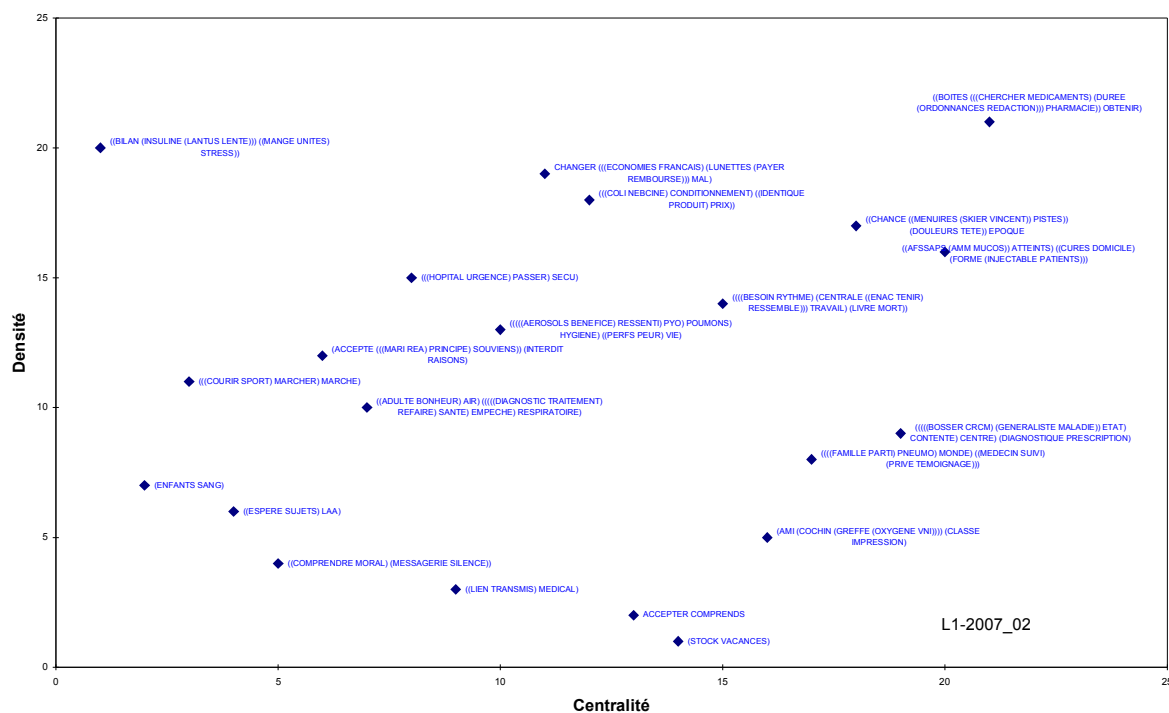
« Ordonnance » est associé à « pharmacie » (fréquence de 18) et « médicaments » (fréquence de 20), « greffe » à « hôpital, oxygène » et « VNI », « coli » à « nebcine » (fréquence de 17), « conditionnement » et « prix », « muco » à « cure, domicile, forme injectable » et « patients », « traitement » à « diagnostic, bonheur, santé » et « respirer ».

Ce corpus est fortement orienté médicaments puisqu'un regroupement de tous les mots y correspondant nous donne une fréquence de 67.

Tableau de fréquence des mots-clés : corpus muco L1-2007\_02.

<i>ordonnan.</i>	<i>greffe</i>	<i>coli</i>	<i>médocs</i>	<i>pharmacie</i>	<i>nebcine</i>	<i>muco</i>	<i>traitement</i>
<b>29</b>	<b>28</b>	<b>21</b>	<b>20</b>	<b>18</b>	<b>17</b>	<b>16</b>	<b>14</b>

Diagramme stratégique : corpus L1-2007\_02.



### VIII.29 Corpus L1-2007\_03.

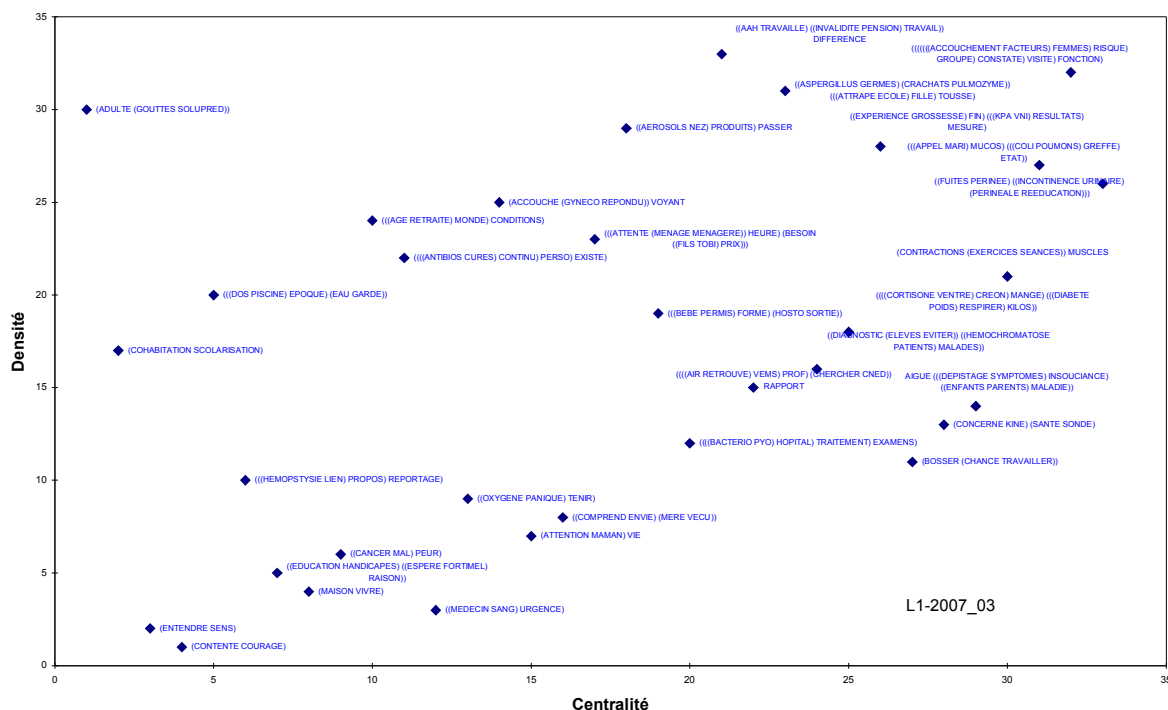
79 messages pour 157 mots-clés et 33 clusters.

« Greffe » est associé à « appel, mucos, coli » et « poumons », « enfants » à « dépistage, symptômes, insouciance » et « parents », « vie » à « attention » et « maman », « kiné » à « santé » et « sonde », « médecin » à « sang » et « urgence », « risque » à « facteur risque, accouchement » et « femmes », « poids » à « cortisone, ventre, créon, mange, diabète » et « respirer ».

Tableau de fréquence des mots-clés : corpus muco L1-2007\_03.

<i>greffe</i>	<i>enfants</i>	<i>vie</i>	<i>kiné</i>	<i>médecin</i>	<i>risque</i>	<i>aérosols</i>	<i>poids</i>
62	46	24	23	23	22	22	22

Diagramme stratégique : corpus L1-2007\_03.



### VIII.30 Corpus L1-2007\_04.

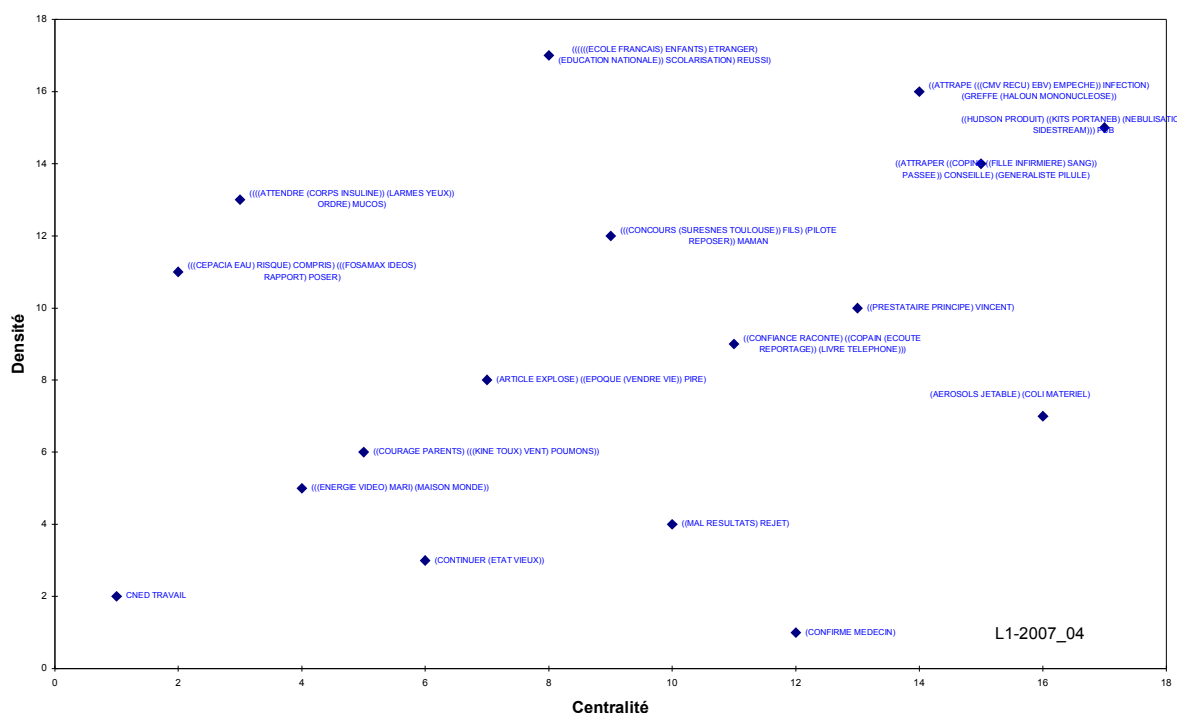
33 messages pour 98 mots-clés et 19 clusters.

« Greffe » est associé à « infection » et « mononucléose » (fréquence 11), « école » à « scolarisation, enfants étrangers, français » (fréquence 11) et « éducation nationale », « kits » à « nébulisation », « fille » à « copine, infirmière, conseil » et « pillule », « vie » à « explose » et « pire », « mal » à « résultats » et « rejet ».

Tableau de fréquence des mots-clés : corpus muco L1-2007\_04.

<i>greffe</i>	<i>école</i>	<i>kits</i> <sup>74</sup>	<i>fille</i>	<i>français</i>	<i>mononucl.</i>	<i>vie</i>	<i>mal</i>
<b>26</b>	<b>14</b>	<b>12</b>	<b>11</b>	<b>11</b>	<b>11</b>	<b>9</b>	<b>8</b>

Diagramme stratégique : corpus L1-2007\_04.



74 Le kit nébuliseur permet une nébulisation des médicaments prescrits pour les pathologies respiratoires.

### VIII.31 Corpus L1-2007\_05.

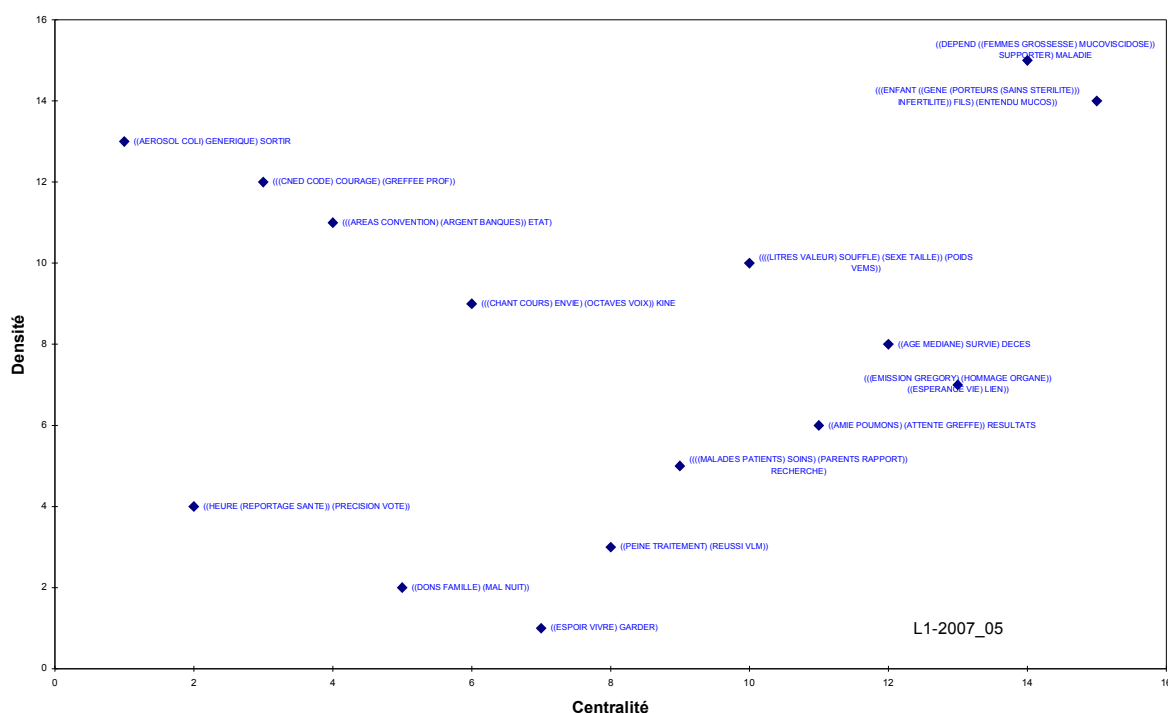
66 messages pour 81 mots-clés et 16 clusters.

« Greffe » est associé à « attente de greffe » et « résultats », « vie » à « émission », « Grégory » (fréquence de 25), « hommage, espérance de vie » et « lien », « enfant » à « gène, porteur sain » et « stérilité » (fréquence de 15), « âge » à « âge médian, survie » et « décès », « femmes » à « grossesse, mucoviscidose, supporter » et « maladie », « malades » à « soins, parents, proches » et « recherche ».

Tableau de fréquence des mots-clés : corpus muco L1-2007\_05.

<i>greffe</i>	<i>vie</i>	<i>enfant</i>	<i>Grégory</i>	<i>âge</i>	<i>femmes</i>	<i>malades</i>	<i>stérilité</i>
<b>42</b>	<b>28</b>	<b>27</b>	<b>25</b>	<b>22</b>	<b>18</b>	<b>15</b>	<b>15</b>

Diagramme stratégique : corpus L1-2007\_05.



### VIII.32 Corpus L1-2007\_06.

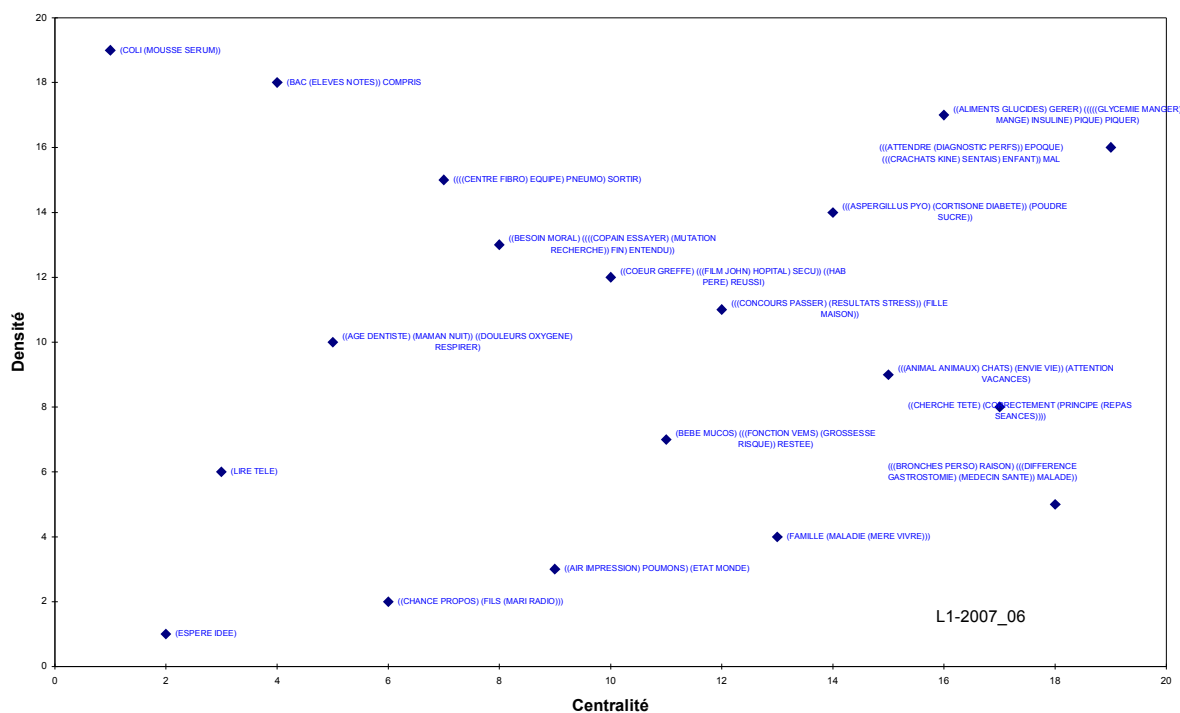
77 messages pour 114 mots-clés et 21 clusters.

« Kiné » est associé à « perfusion, diagnostic, crachats, enfant » (fréquence de 27) et « mal » (fréquence de 23), « greffe » à « coeur, hôpital » et « sécu », « vie » à « animaux, chats » et « vacances », « diabète » à « aspergillus, pyo, cortisone » et « sucre », « médecin » à « bronches » et « gastrostomie », « grossesse » à « bébé, mucos, VEMS » et « risques ».

Tableau de fréquence des mots-clés : corpus muco L1-2007\_06.

<i>kiné</i>	<i>greffe</i>	<i>enfant</i>	<i>vie</i>	<i>mal</i>	<i>diabète</i>	<i>médecin</i>	<i>grossesse</i>
<b>61</b>	<b>32</b>	<b>27</b>	<b>23</b>	<b>23</b>	<b>22</b>	<b>20</b>	<b>18</b>

Diagramme stratégique : corpus L1-2007\_06.



### VIII.33 Corpus L1-2007\_07.

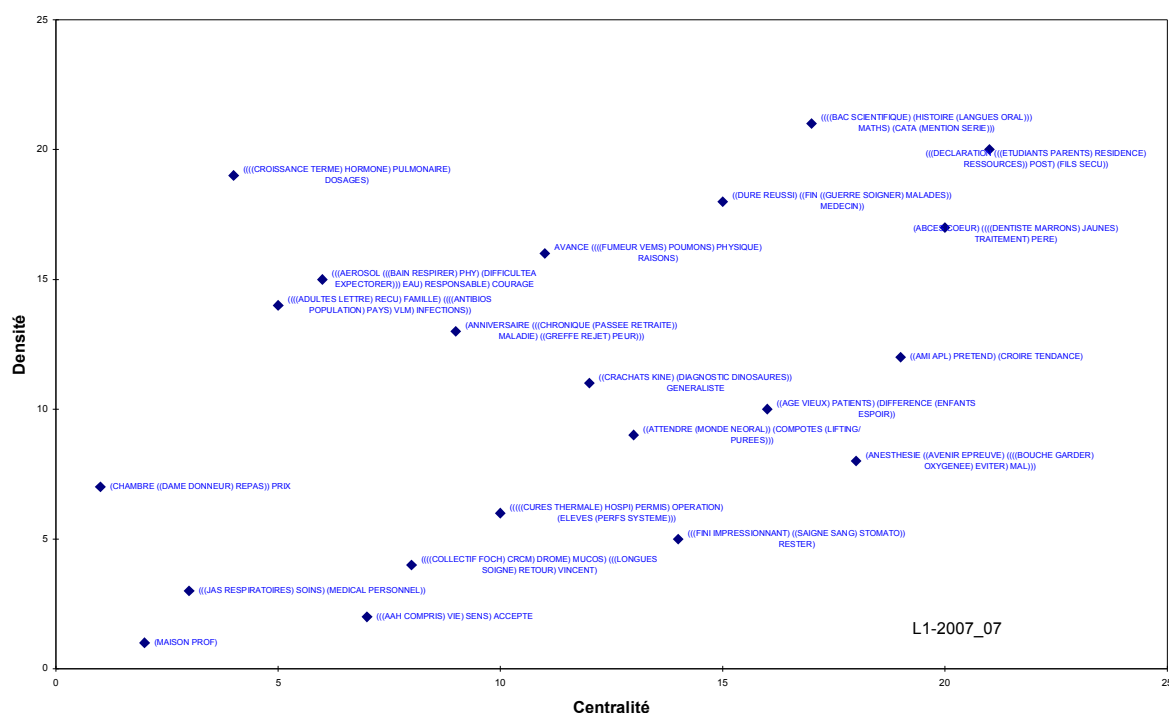
49 messages pour 141 mots-clés et 24 clusters.

« Dentiste » est associé à « abcès », « greffe » à « anniversaire, chronique, maladie, rejet » et « peur », « kiné » à « crachat » et « diagnostic », « bac » à « scientifique, histoire, langues, oral » et « catastrophe », « mucos » à « collectif, hôpital » et « CRCM », « parents » à « déclaration, étudiants » et « ressources », « médecin » à « soigner, guerre, malade, réussir » et « fin ».

Tableau de fréquence des mots-clés : corpus muco L1-2007\_07.

<i>dentiste</i>	<i>greffe</i>	<i>kiné</i>	<i>bac</i>	<i>mucos</i>	<i>parents</i>	<i>étudiants</i>	<i>médecin</i>
<b>39</b>	<b>34</b>	<b>25</b>	<b>19</b>	<b>15</b>	<b>15</b>	<b>14</b>	<b>13</b>

Diagramme stratégique : corpus L1-2007\_07.



### VIII.34 Corpus L1-2007\_08.

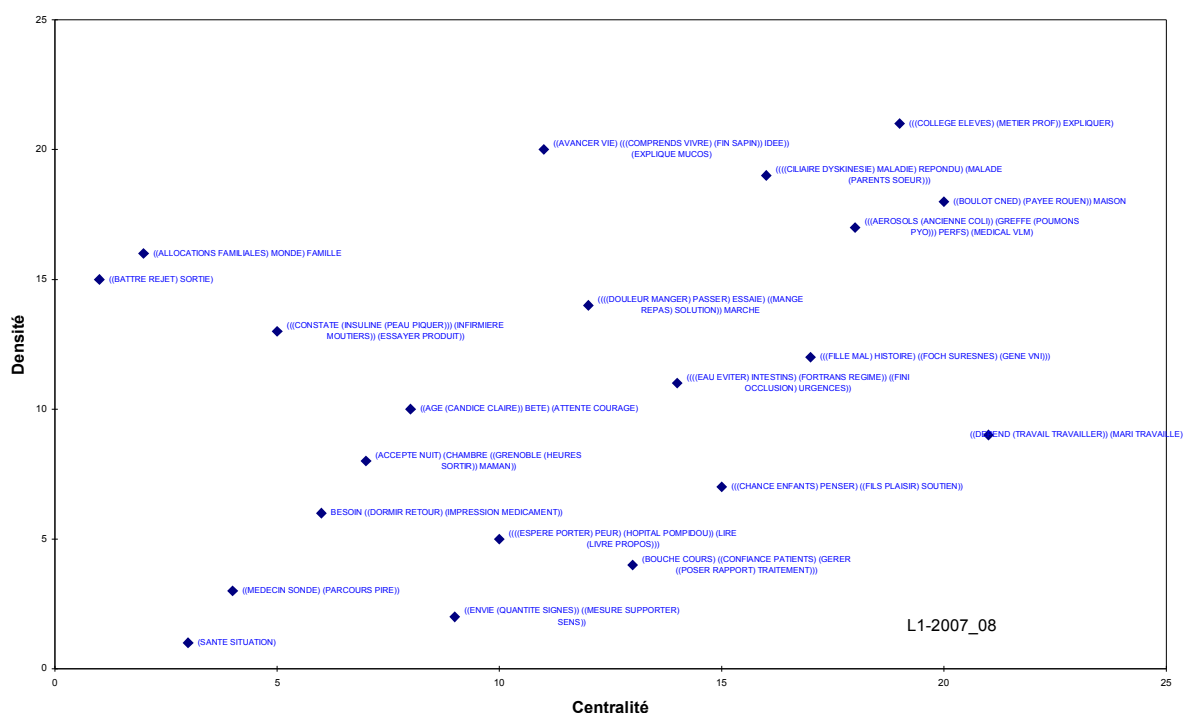
68 messages pour 131 mots-clés et 22 clusters.

« Greffe » est associé à « aérosol, coli » (fréquence de 25), « poumons, pyo » et « perfusion », « mal » à « histoire, hôpital » (fréquence de 20), « gènes » et « VNI », « enfant » à « chance, plaisir » et « soutien », « hôpital » à « espère » et « peur », « malade » à « dyskinésie, parents » et « maladie » (fréquence de 18), « vie » à « avancer, fin, mort, expliquer » et « mucos ».

Tableau de fréquence des mots-clés : corpus muco L1-2007\_08.

<i>greffe</i>	<i>mal</i>	<i>enfant</i>	<i>coli</i>	<i>hôpital</i>	<i>malade</i>	<i>vie</i>	<i>maladie</i>
<b>50</b>	<b>30</b>	<b>26</b>	<b>25</b>	<b>20</b>	<b>20</b>	<b>19</b>	<b>18</b>

Diagramme stratégique : corpus L1-2007\_08.



### VIII.35 Corpus L1-2007\_09.

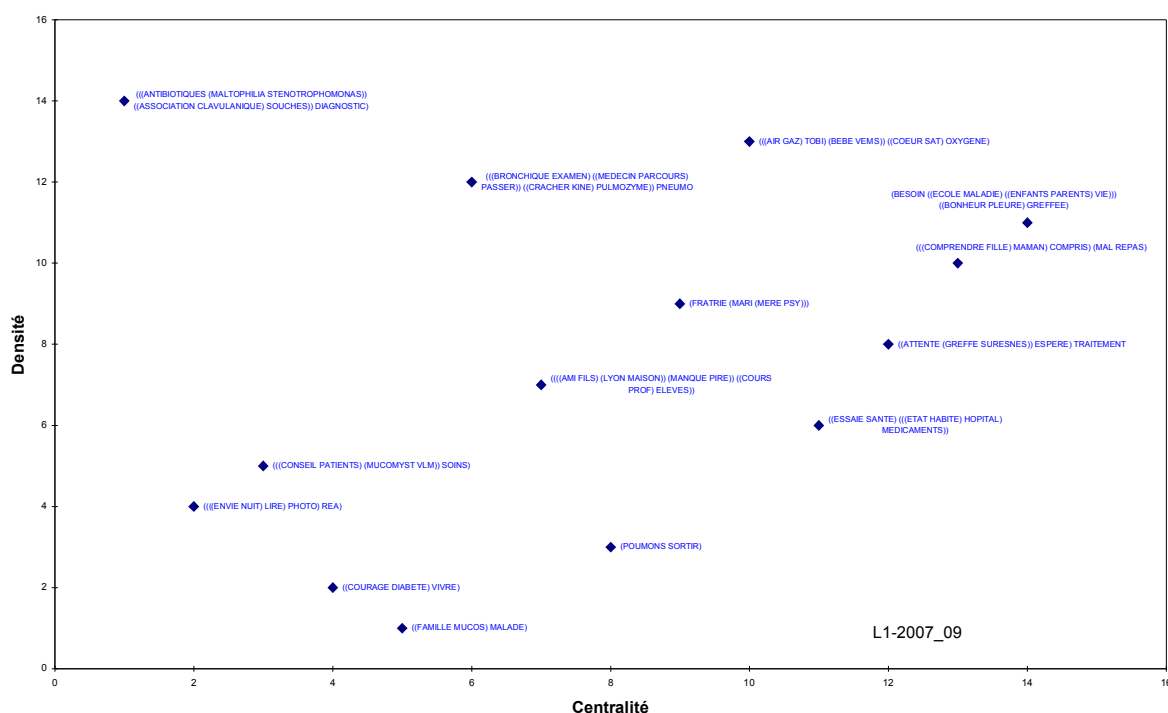
108 messages pour 81 mots-clés et 14 clusters.

« Greffe » est associé à « attente, hôpital, espoir » et « traitement », « vie » à « besoin, école, maladie, enfants » (fréquence de 36), « parents, bonheur, pleurs » et « greffée », « kiné » à « bronchite, médecin, crachat » et « pulmozyme », « mal » à « comprendre » et « repas, cours » à « prof » et « élèves », « mère » à « père, fratrie et psy », « VEMS » à « tobi, air » et « coeur ».

Tableau de fréquence des mots-clés: corpus muco L1-2007\_09.

<i>greffe</i>	<i>vie</i>	<i>kiné</i>	<i>enfant</i>	<i>mal</i>	<i>cours</i>	<i>mère</i>	<i>VEMS</i>
<b>67</b>	<b>53</b>	<b>42</b>	<b>36</b>	<b>33</b>	<b>28</b>	<b>28</b>	<b>26</b>

Diagramme stratégique : corpus L1-2007\_09.



### VIII.36 Corpus L2 - 2005\_020304.

Ce corpus regroupe, pour des raisons de quantité trop faible de messages, les mois de février, mars et avril 2005.

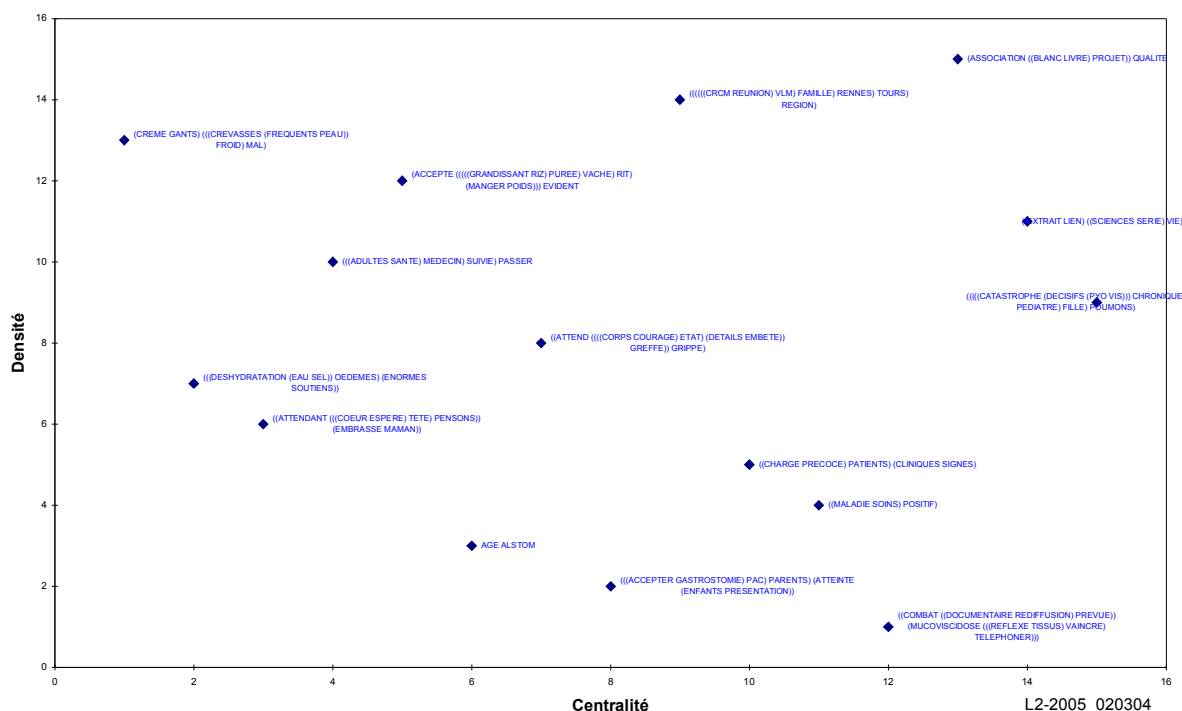
Corpus de 39 messages pour 121 mots clés (la fréquence minimale de mots-clés à été fixé à 2 au regard toujours du faible nombre de messages) et 21 clusters.

« Soutien » est associé à « déshydratation » et « oedèmes », « pyo » à « catastrophe, décisif » et « pédiatre », « mucos » à « mucoviscidose, documentaire télévisé » et « combat », « cure » à « attendre », « CRCM » à « réunion, VLM » et « famille » (fréquence de 6), « espère » à « attendre » et « coeur », « courage » à « attente, corps, greffe » et « grippe ».

Tableau de fréquence des mots-clé : corpus muco L2-2005\_020304.

<i>soutien</i>	<i>pyo</i>	<i>mucos</i>	<i>cures</i>	<i>CRCM</i>	<i>espère</i>	<i>famille</i>	<i>courage</i>
<b>14</b>	<b>10</b>	<b>8</b>	<b>8</b>	<b>7</b>	<b>6</b>	<b>6</b>	<b>6</b>

Diagramme stratégique : corpus L2-2005\_020304.



### VIII.38 Corpus L2 – 2005\_0506.

Corpus de 38 messages pour 59 mots-clés et 11 clusters.

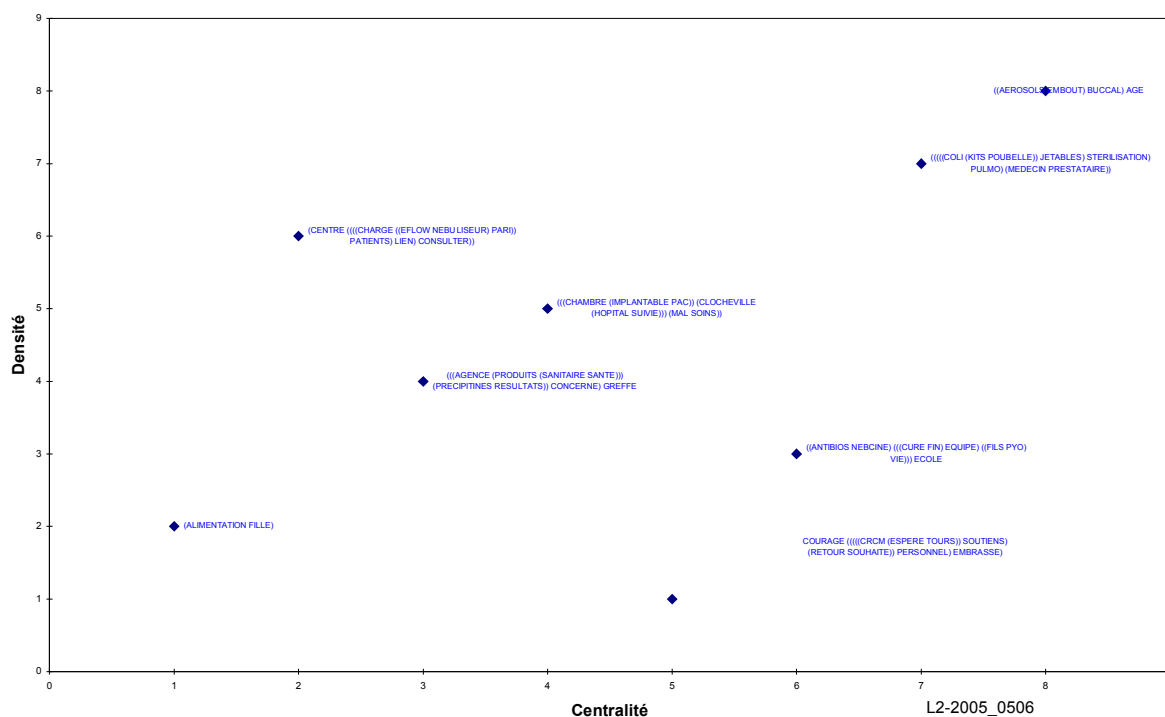
Pour les mêmes raisons les mois de mai et de juin ont été regroupés.

« Soutien » est associé à « courage, CRCM » (fréquence de 6), « espère » (fréquence de 6) et « retour », « cure » à « antibio, nebcine, fin, pyo » (fréquence de 10), « vie » et « école », « kits » à « coli » (fréquence de 9), « jetable, stérilisation » et « médecin », « PAC » à « champ implantable, hôpital, suivi, mal » et « soin ».

*Tableau de fréquence des mots-clé : corpus muco L2-2005\_0506.*

<i>soutien</i>	<i>cures</i>	<i>kits</i>	<i>PAC</i>	<i>pyo</i>	<i>coli</i>	<i>CRCM</i>	<i>espère</i>
<b>35</b>	<b>19</b>	<b>16</b>	<b>11</b>	<b>10</b>	<b>9</b>	<b>6</b>	<b>6</b>

*Diagramme stratégique : corpus L2-2005\_0506.*



**VIII.39 Corpus L2 – 2005\_0708.**

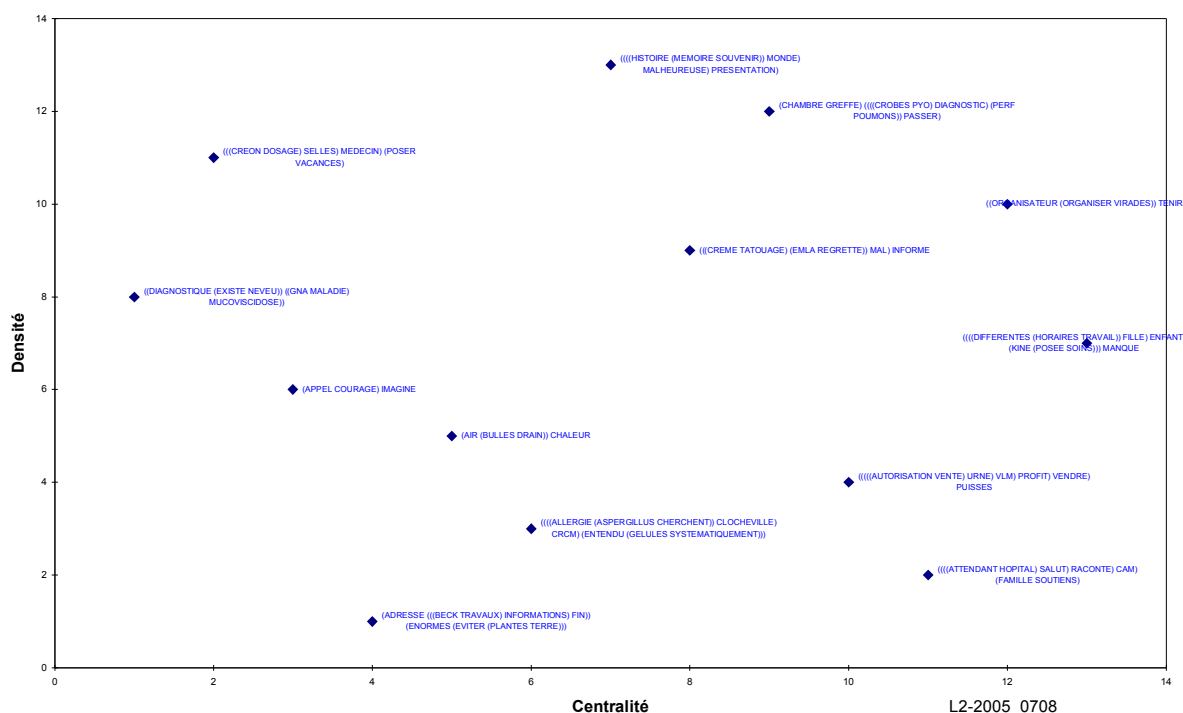
Corpus de 42 messages pour 112 mots-clés et 19 clusters.

« Soutien » est associé à « hôpital, famille, salut » et « attente », « virades » à « organiser, pyo » à « chambre, greffe, diagnostic » et « perf », « maman » à « âge, malade » et « joyeux », « créon » à « dosages » ( fréquence de 4), « selles, médecin » et « vacances », « enfant » à « différent, horaires, travail, kiné, soins » et « manque », « aspergillus » à « allergies, CRCM » et « gélules ».

Tableau de fréquence des mots-clés : corpus muco L2-2005\_0708.

<i>soutien</i>	<i>virades</i>	<i>pyo</i>	<i>maman</i>	<i>créon</i>	<i>enfant</i>	<i>aspergillus</i>	<i>dosage</i>
<b>38</b>	<b>13</b>	<b>8</b>	<b>7</b>	<b>6</b>	<b>5</b>	<b>5</b>	<b>4</b>

Diagramme stratégique : corpus L2-2005\_0708.



### VIII.40 Corpus L2 – 2005\_0910.

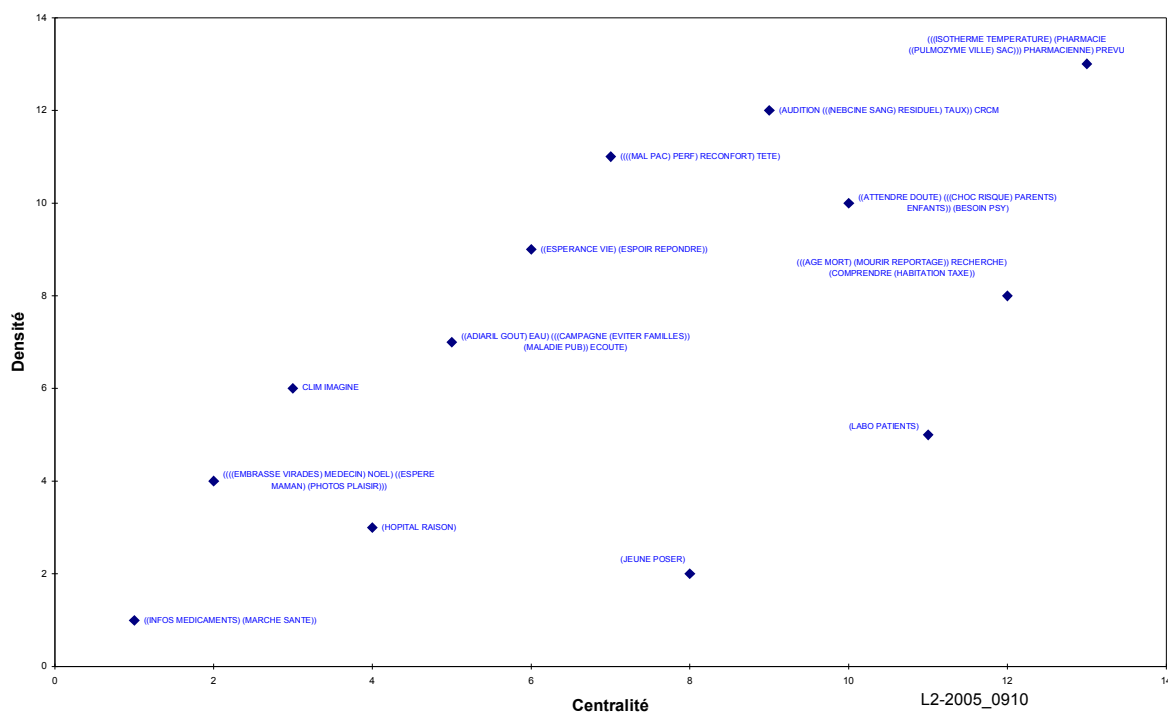
Ce corpus de 49 messages ( septembre et octobre 2005) donne 70 mots-clés et 14 clusters.

« Enfant » est associé à « attente, doute, risque, besoin » et « psy », « sac » à « pulmozyme, ville » (fréquence de 9) et « isotherme », « maladie » à « campagne de pub » et « famille », « âge » à « mort, mourir » et « reportage », « virades » à « médecin, Noël, espère » et « photo » (fréquence de 8), « PAC » à « mal, perf » et « réconfort ».

Tableau de fréquence des mots-clés : corpus muco L2-2005\_0910.

<i>enfant</i>	<i>sac</i>	<i>maladie</i>	<i>âge</i>	<i>ville</i>	<i>virades</i>	<i>PAC</i>	<i>photos</i>
<b>13</b>	<b>12</b>	<b>10</b>	<b>9</b>	<b>9</b>	<b>9</b>	<b>8</b>	<b>8</b>

Diagramme stratégique : corpus L2-2005\_0910.



### VIII.41 Corpus L2 – 2005\_1112.

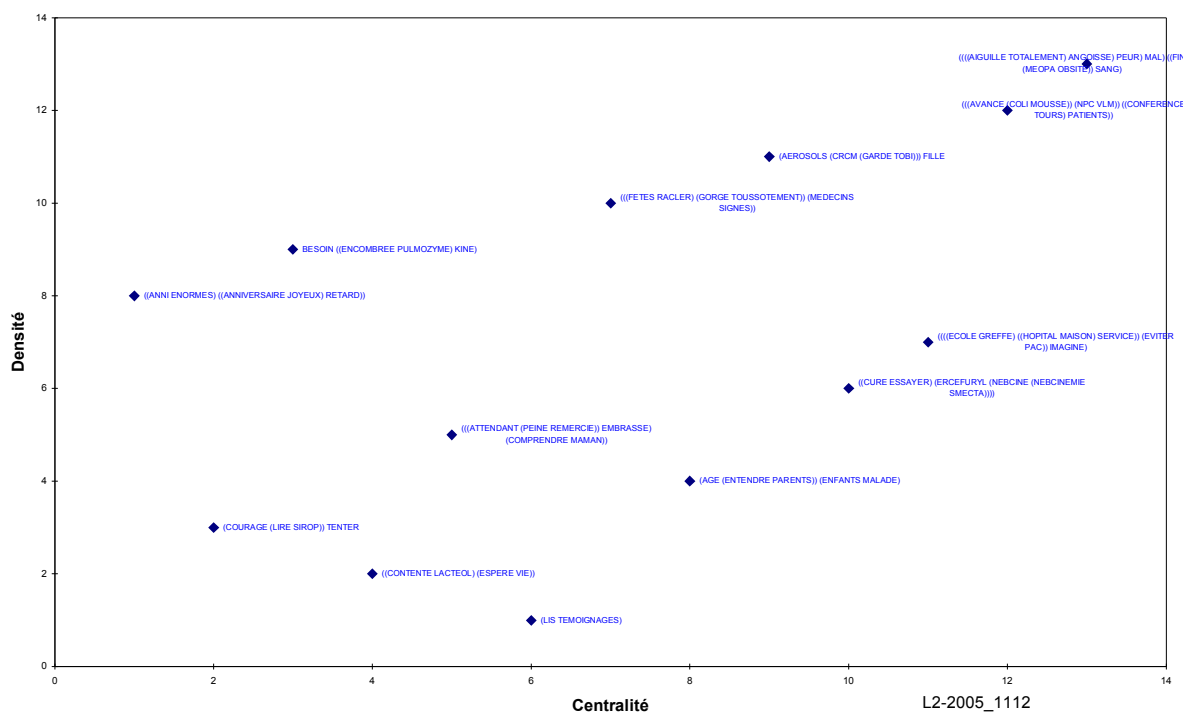
Corpus de 69 messages sur les mois de novembre et décembre pour 73 mots-clés et 14 clusters.

« Kiné » est associé à « pulmozyme, encombrée » et « besoin », « cure » à « ercefluryl, nebcine, smecta » et « essayer », « espère » à « vie » (fréquence de 8), « contente et lactéol » (fréquence de 7), « patients » à « coli, VLM » (fréquence de 7) et « conférence ».

Tableau de fréquence des mots-clé4 : corpus muco L2-2005\_1112.

<i>kiné</i>	<i>cure</i>	<i>espère</i>	<i>témoins</i>	<i>vie</i>	<i>patients</i>	<i>VLM</i>	<i>lactéol</i>
<b>14</b>	<b>10</b>	<b>10</b>	<b>8</b>	<b>8</b>	<b>8</b>	<b>7</b>	<b>7</b>

Diagramme stratégique : corpus L2-2005\_1112.



### VIII.42 Corpus L2 – 2006\_0102.

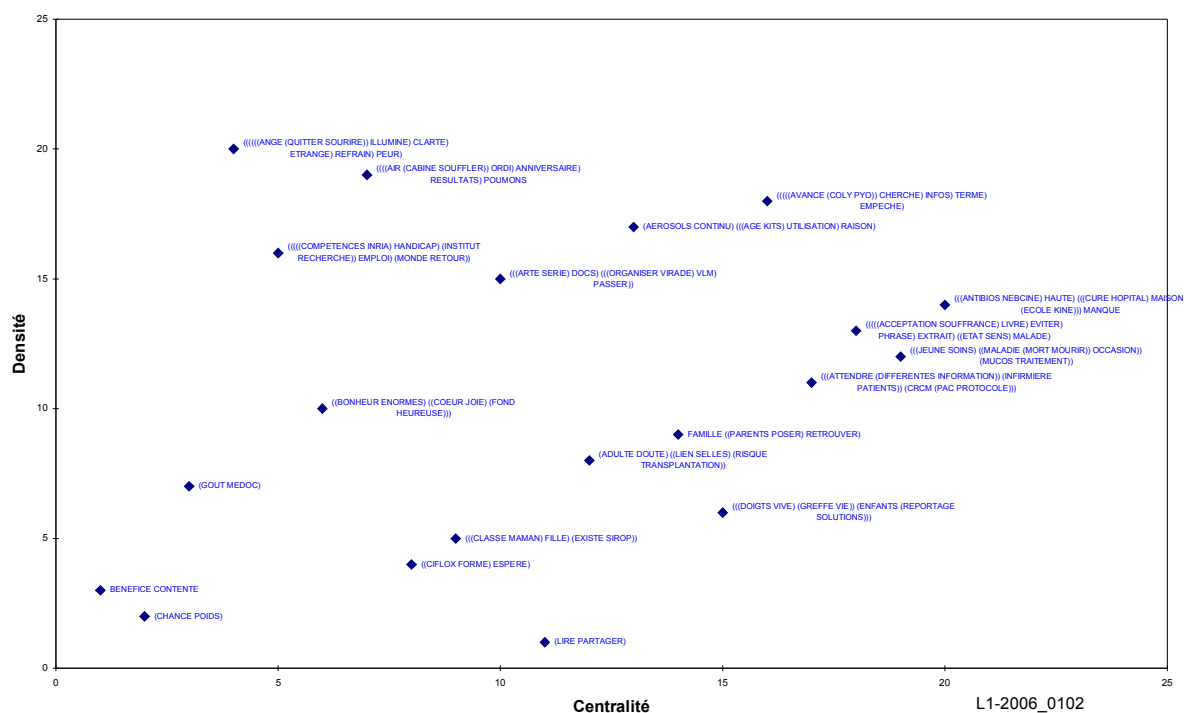
Les messages 2006 étant d'un nombre insuffisant pour permettre une analyse pertinente avec WM nous avons fait le choix de fusionner systématiquement 2 mois. Nous aurons donc 6 cas pour 2006 et un corpus de 76 messages pour 119 mots-clés et 23 clusters.

« Espère » est associé à « ceflox » et « forme », « cure » à « antibio, nebcine, hôpital, maison, école, kiné » et « manque », « enfant » à « greffe » (fréquence de 12), « vie, reportage » et « solution », « accepter » à « acceptation, souffrance, éviter, état, sens » et « malade », « patients » à « attend, différence, information, infirmier, CRCM, PAC » et « protocole », « maladie » à « jeune, soins, mort, mourir, mucos » et « traitement », « pyo » à « coly ».

Tableau de fréquence des mots-clé : corpus muco L2-2006\_0102.

<i>espère</i>	<i>cure</i>	<i>enfant</i>	<i>greffe</i>	<i>accepter</i>	<i>patients</i>	<i>maladie</i>	<i>pyo</i>
<b>16</b>	<b>16</b>	<b>14</b>	<b>12</b>	<b>11</b>	<b>11</b>	<b>10</b>	<b>10</b>

Diagramme stratégique : corpus L2-2006\_0102.



### VIII.43 Corpus L2 – 2006\_0304.

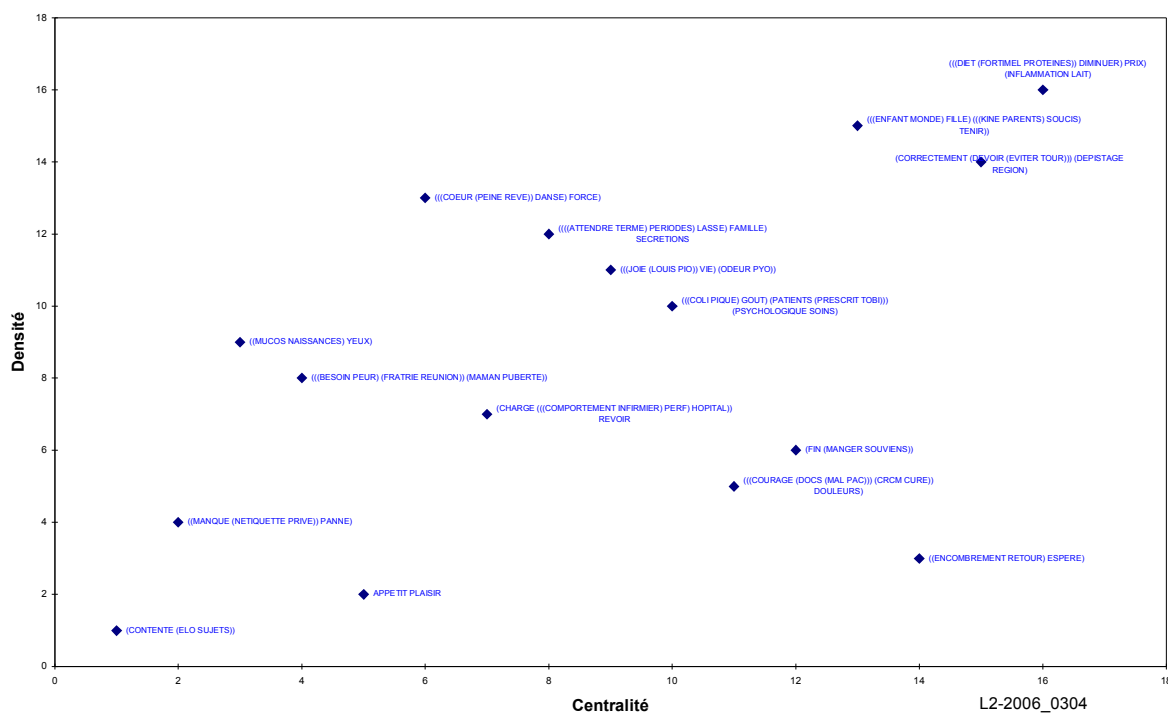
Corpus de 63 messages pour 84 mots-clés et 18 clusters

« Cure » est associé à « courage, mal, PAC, CRCM » et « douleurs », « kiné » à « enfant » (f. de 13), « parents » (f. de 9), « soucis et tenir », « pyo » à « joie, odeur » et « vie », « fortimel » à « diète, protéines, inflammation » et « lait » (f. de 8), « tobi » à « coli, goût, patients, prescrit, psychologique » et « soin ».

Tableau de fréquence des mots-clés : corpus muco L2-2006\_0304.

<i>cure</i>	<i>kiné</i>	<i>pyo</i>	<i>enfant</i>	<i>fortimel</i>	<i>parents</i>	<i>lait</i>	<i>tobi</i>
<b>18</b>	<b>14</b>	<b>13</b>	<b>13</b>	<b>11</b>	<b>9</b>	<b>8</b>	<b>8</b>

Diagramme stratégique : corpus L2-2006\_0304.



### VIII.44 Corpus L2 – 2006\_0506.

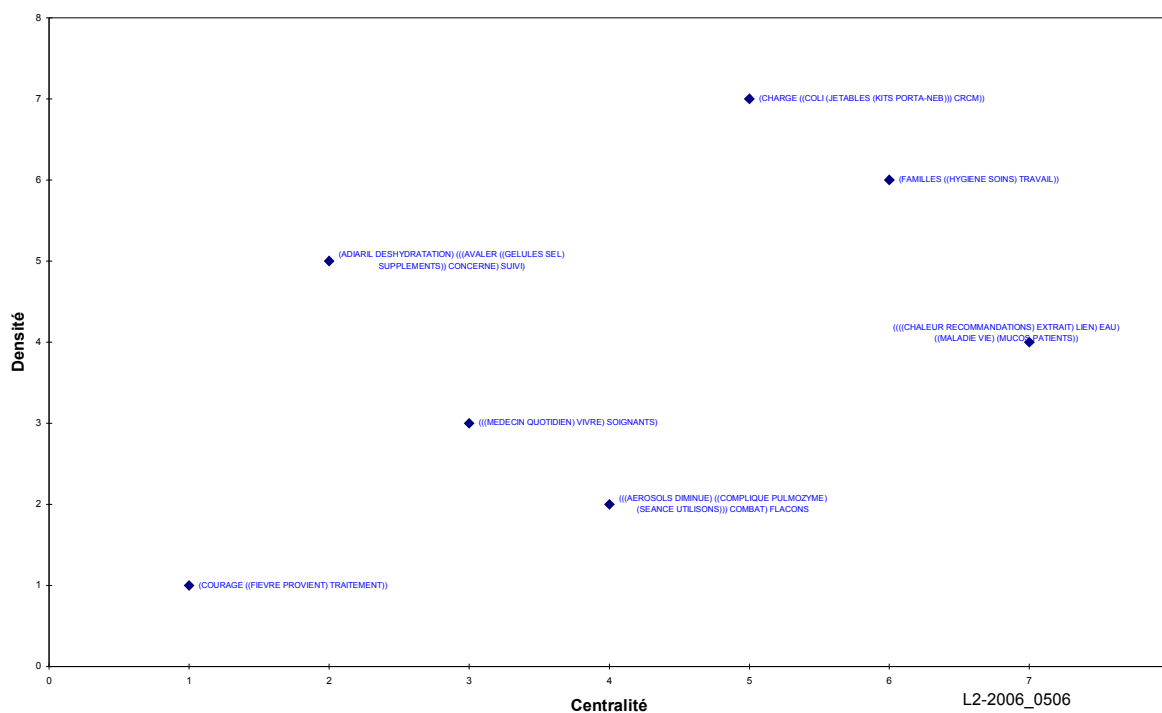
Corpus de 32 messages pour 78 mots-clés et 14 clusters.

« Aérosol » est associé à « diminué, compliqué, pulmozyme » et « combat », « muco » à « chaleur, patient » (f. de 7), « lien » et « vie », « PAC » à « besoin », « parents » à « monde, généraliste » et « culpabilité », « familles » à « hygiène, soin » (f. de 5) et « travail », « sel » à « suivi, déshydratation, adiaril, avaler, gélules » et « suppléments ».

Tableau de fréquence des mots-clés : corpus muco L2-2006\_0506.

<i>aerosol</i>	<i>muco</i>	<i>PAC</i>	<i>parents</i>	<i>patients</i>	<i>famille</i>	<i>sel</i>	<i>soins</i>
<b>9</b>	<b>7</b>	<b>7</b>	<b>7</b>	<b>7</b>	<b>6</b>	<b>5</b>	<b>5</b>

Diagramme stratégique : corpus L2-2006\_0506.



**VIII.45 Corpus L2 – 2006\_0708.**

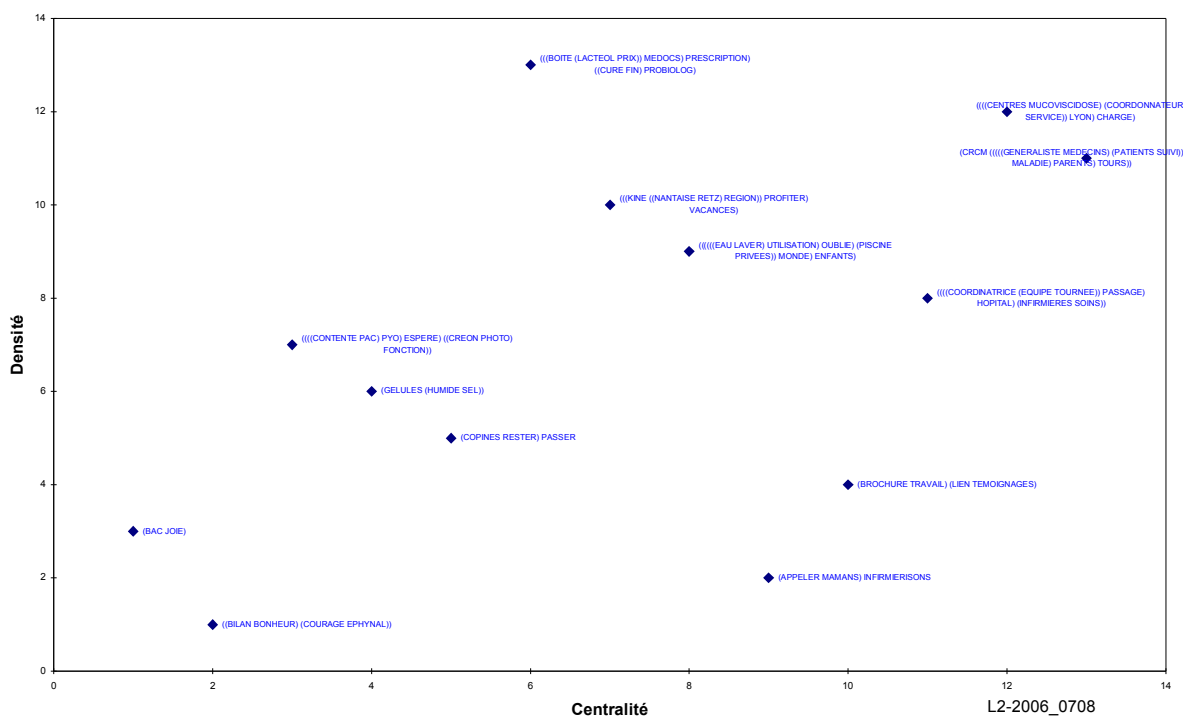
Corpus de 56 messages pour 71 mots-clés et 14 clusters.

« Piscine » est associé à « eau » et « piscine privée », « cure » à « prix, lactéol, prescriptions » et « médocs », « CRCM » à « parents, maladie, suivi, médecins » (f. de 8) et « généraliste », « hôpital » à « soins, coordinatrice, équipe » et « infirmières », « centres » à « chargé, services, coordonnateur » et « mucoviscidose » (f.de 9).

Tableau de fréquence des mots-clés : corpus muco L2-2006\_0708.

<i>piscine</i>	<i>cure</i>	<i>CRCM</i>	<i>hôpital</i>	<i>centres</i>	<i>muco</i>	<i>kiné</i>	<i>médecins</i>
<b>25</b>	<b>17</b>	<b>12</b>	<b>10</b>	<b>9</b>	<b>9</b>	<b>9</b>	<b>8</b>

Diagramme stratégique : corpus L2-2006\_0708.



### VIII.46 Corpus L2 – 2006\_0910.

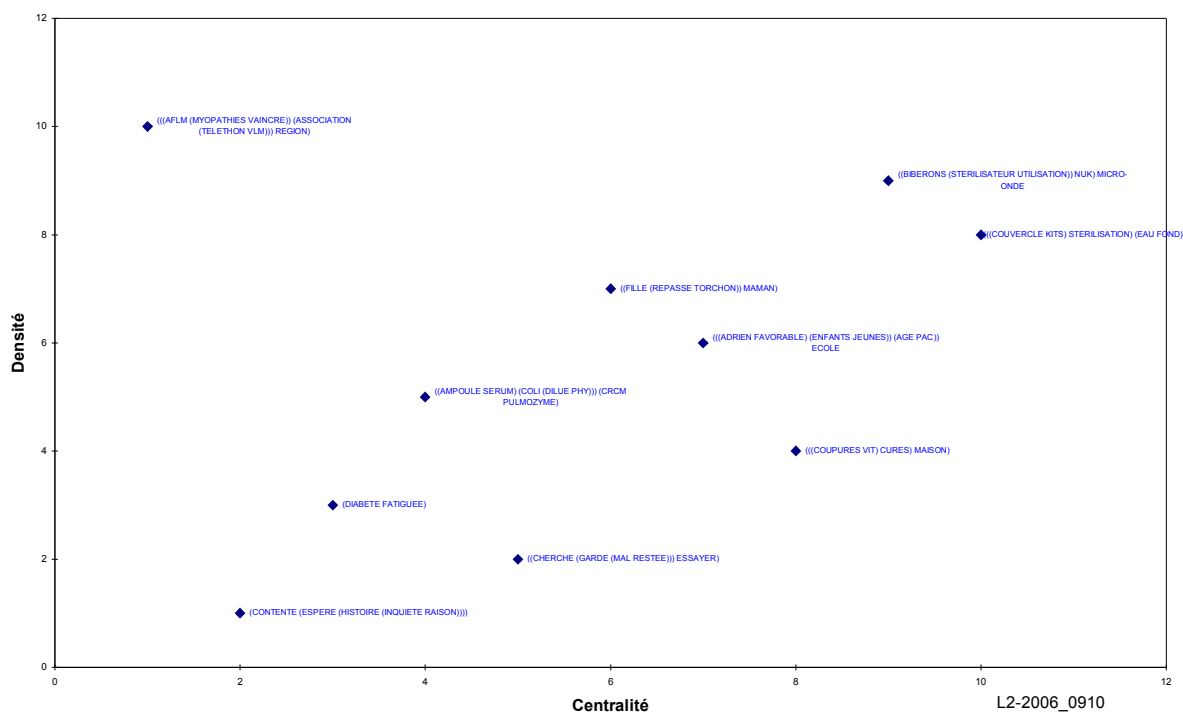
Corpus de 52 messages pour 53 mots-clés et 12 clusters.

« PAC » est associé à « enfants », « Nuk<sup>75</sup> » à « eau » (f. de 6), « biberon, stérilisation » (f. de 8) et « micro-ondes », « kits » à « kits de stérilisation » et « stériliser » (f. de 8), « coli » à « ampoules, sérum, CRCM » et « pulmozyme ».

*Tableau de fréquence des mots-clé : corpus muco L2-2006\_0910.*

<i>PAC</i>	<i>Nuk</i>	<i>kits</i>	<i>enfants</i>	<i>stériliser</i>	<i>cures</i>	<i>coli</i>	<i>eau</i>
<b>15</b>	<b>11</b>	<b>11</b>	<b>8</b>	<b>8</b>	<b>8</b>	<b>6</b>	<b>6</b>

*Diagramme stratégique : corpus L2-2006\_0910.*



75 Marque de biberons.

**VIII.47 Corpus L2 – 2006\_1112.**

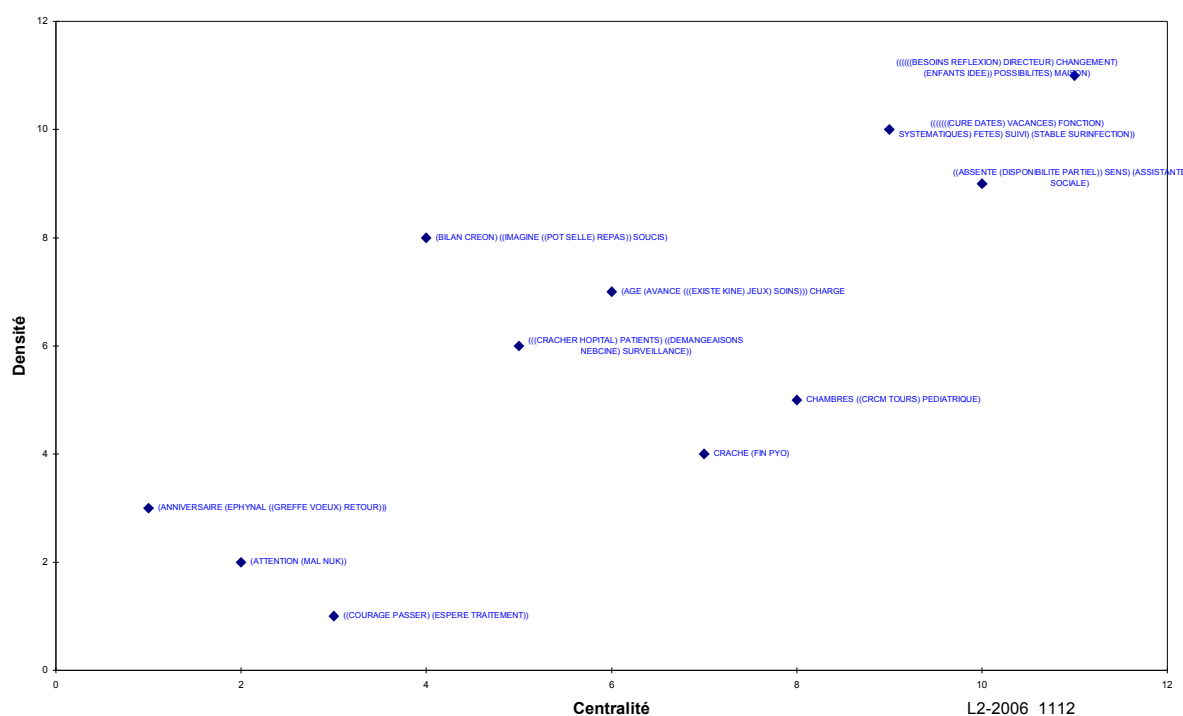
Corpus de 68 messages pour 73 mots-clés et 14 clusters.

« Kiné » est associé à « encombrée, pulmozyme », « cure » à « ercefluryl, nebcine, nebcinémie, smecta » et « essayer », « espère » à « content, lactéol » (f. de 7) et « vie » (f. de 8), « patient » à « coli, VLM » (f. de 7) et « conférence ».

Tableau de fréquence des mots-clés : corpus muco L2-2006\_1112.

<i>kiné</i>	<i>cure</i>	<i>espère</i>	<i>témoins</i>	<i>vie</i>	<i>patients</i>	<i>VLM</i>	<i>lactéol</i>
<b>14</b>	<b>10</b>	<b>10</b>	<b>8</b>	<b>8</b>	<b>8</b>	<b>7</b>	<b>7</b>

Diagramme stratégique : corpus L2-2006\_1112.



**VIII.48 Corpus L2 – 2007\_010203.**

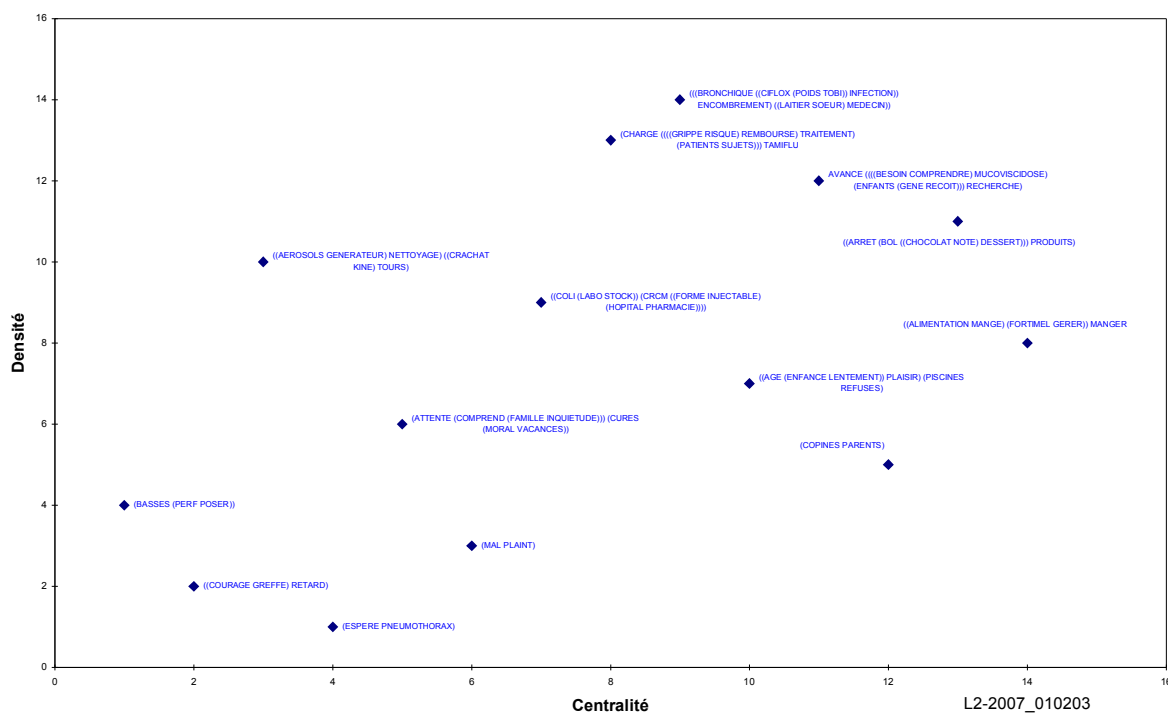
Le nombre de messages étant encore plus faible en 2007 (153 messages de janvier à septembre pour 327 messages en 2006) nous opérons un regroupement par 3 mois. Ce corpus (janvier, février et mars) ne comprend cependant que 45 messages pour 77 mots-clés et 15 clusters.

« Enfant » est associé à « besoin, comprendre, mucoviscidose, gênes » (f. de 7), « reçoit » et « recherche », « coli » à « labo, CRCM, injectable, hôpital » et « pharmacie », « tobi » à « bronchique, ciflex, poids, infection » et « encombrement », « manger » à « aliment, fortimel » et « gérer », « cures » à « moral, vacances, attente, comprendre, famille » et « inquiétude », « grippe » à « risque, remboursement, traitement, sujet » et « tamiflu ».

Tableau de fréquence des mots-clés : corpus muco L2-2007\_010203.

<i>enfant</i>	<i>coli</i>	<i>tobi</i>	<i>manger</i>	<i>cures</i>	<i>espère</i>	<i>gènes</i>	<i>grippe</i>
<b>14</b>	<b>13</b>	<b>9</b>	<b>9</b>	<b>8</b>	<b>8</b>	<b>7</b>	<b>6</b>

Diagramme stratégique : corpus L2-2007\_010203.



VIII.49 Corpus L2 – 2007\_040506.

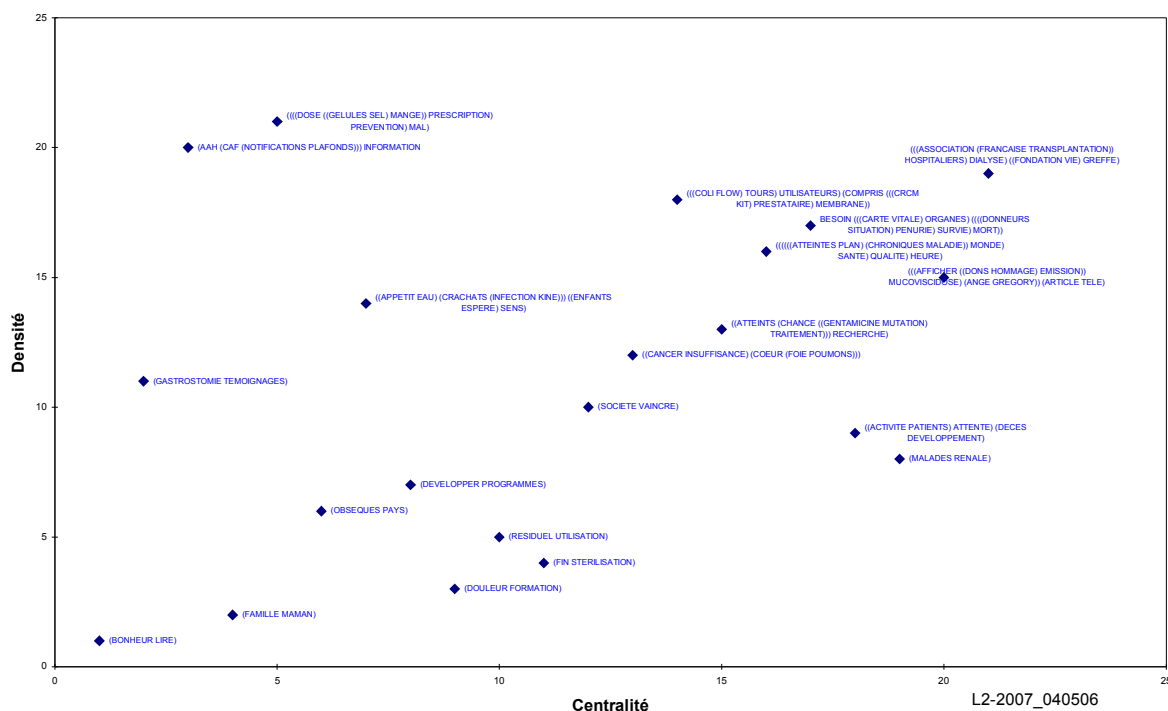
Corpus de 50 messages pour 102 mots-clés et 24 clusters.

« Vie » est associé à « transplantation, hospitalier, dialyse, fondation » et « greffe » (f. de 24), « Gregory » à « afficher, hommages, mucoviscidose » (f. de 16), « émission » et « articles de presse » (f. de 13), « patients » à « activité, attente, décès » et « développement », « maladie » à « plan, chronique, monde, santé » et « qualité », « kit » à « coli, flow, utilisateur, CRCM » et « prestataire ».

Tableau de fréquence des mots-clés : corpus muco L2-2007\_040506.

<i>vie</i>	<i>greffe</i>	<i>gregory</i>	<i>muco</i>	<i>patients</i>	<i>maladie</i>	<i>kit</i>	<i>article</i>
<b>25</b>	<b>24</b>	<b>20</b>	<b>16</b>	<b>15</b>	<b>15</b>	<b>14</b>	<b>13</b>

Diagramme stratégique : corpus L2-2007\_040506.



**VIII.50 Corpus L2 – 2007\_070809.**

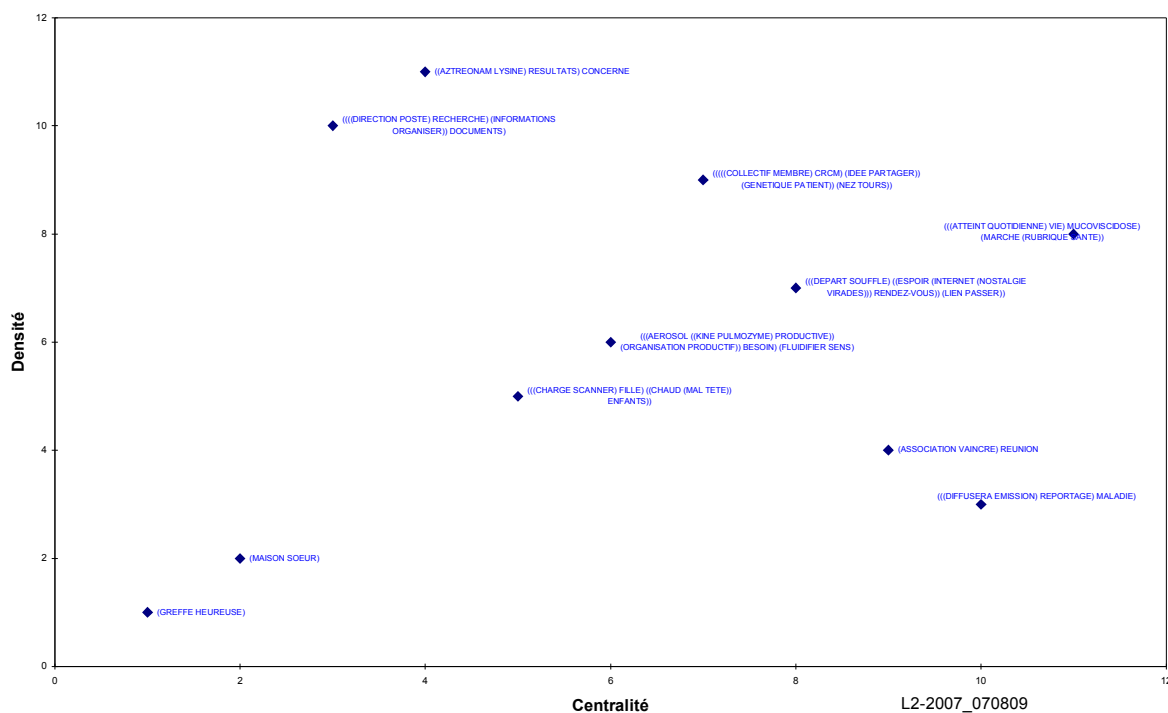
Corpus de 46 messages pour 71 mots-clés et 18 clusters.

« Virades » est associé à « départ, souffle, espoir, internat, nostalgie, lien » et « passé », « muco » à « mucoviscidose, quotidien, vie » (f. de 8), « rubrique » et « santé », « kiné » à « fluidifie, besoin, organisation, aerosol » et « pulmozyme » (f. de 9), « maladie » à « émission, diffuser » et « reportage ».

Tableau de fréquence des mots-clé : corpus muco L2-2007\_070809.

<i>virades</i>	<i>muco</i>	<i>kiné</i>	<i>CRCM</i>	<i>pulmo</i>	<i>vie</i>	<i>maladie</i>	<i>patient</i>
<b>17</b>	<b>17</b>	<b>16</b>	<b>13</b>	<b>9</b>	<b>8</b>	<b>8</b>	<b>8</b>

Diagramme stratégique : corpus L2-2007\_070809.



## VIII.51 Corpus A - 2005\_11

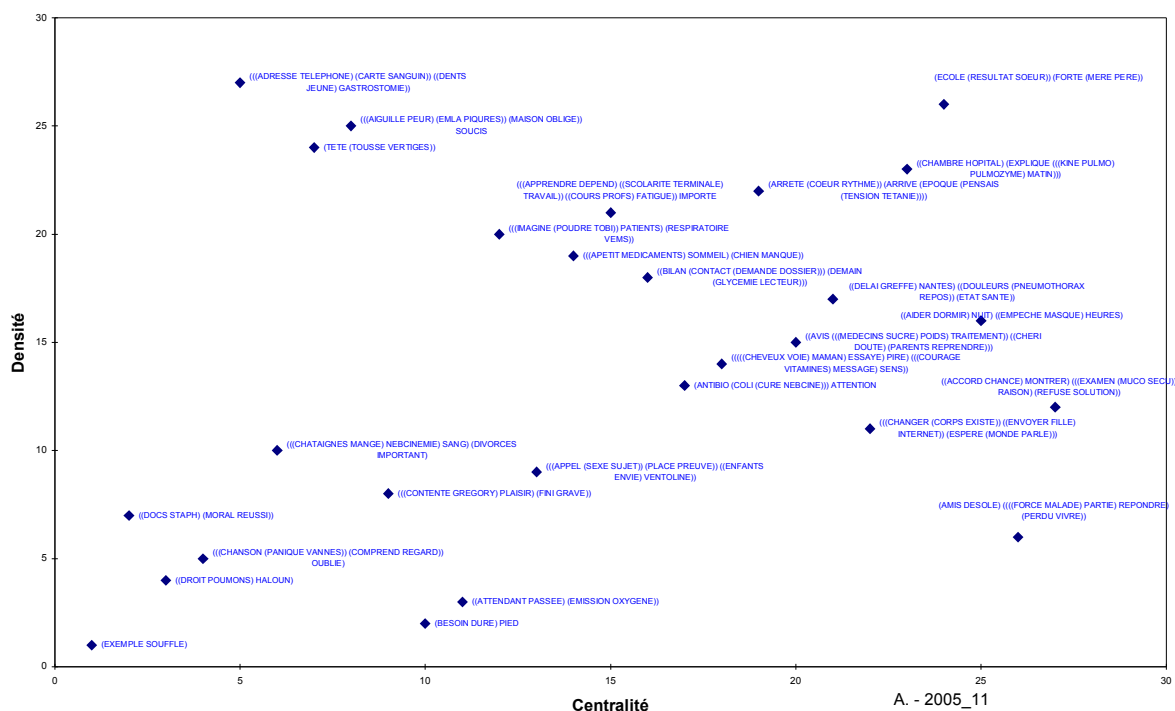
Ce corpus de 252 messages fait référence à 170 mots-clés et à 27 clusters.

« Greffe » est associé à « délais, douleur, pneumothorax, repos » et « état de santé », « muco » à « chance, sécu, refuse » et « solution », « malade » à « amis, force, perdu » et « vivre », « médecin » à « poids, traitement, doute » et « parents », « parle » à « changer, corps, existe, Internet » et « monde » (f. de 33), « tobi » à « poudre, respiratoire » et « VEMS », « heures » à « dormir, aider, nuit » et « empêcher de dormir ».

Tableau de fréquence des mots-clés du corpus «A. - 2005\_11»

<i>greffe</i>	<i>muco</i>	<i>malade</i>	<i>médecin</i>	<i>parle</i>	<i>tobi</i>	<i>monde</i>	<i>heures</i>
<b>69</b>	<b>68</b>	<b>58</b>	<b>38</b>	<b>35</b>	<b>34</b>	<b>33</b>	<b>29</b>

Diagramme stratégique : corpus A. - 2005\_11.



## VIII.52 Corpus A. - 2005\_12.

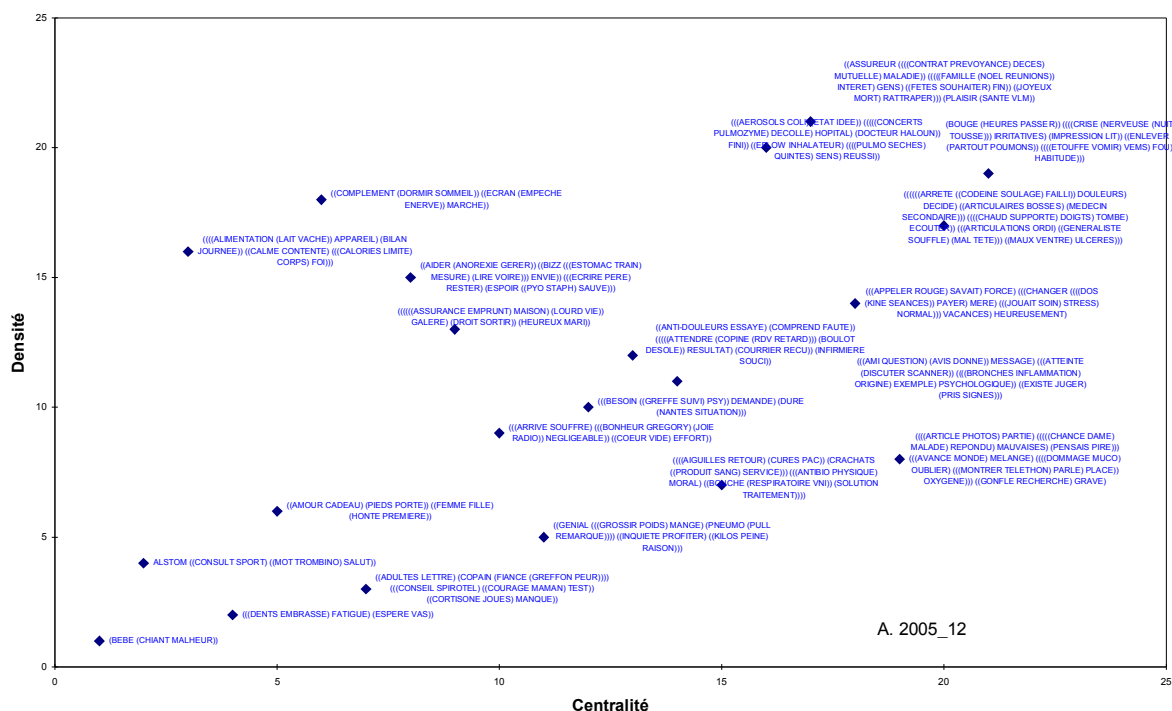
Le corpus 2005\_12 fait référence aux 109 messages pour 282 mots-clés et 53 clusters émis en décembre 2005. Les mots-clés nous incitent à penser que, très rapidement, les thèmes abordés concernent le cœur même de la maladie. Il est tentant de rapprocher ces éléments de ce que nous proposons comme particularité des listes de discussion de permettre une entrée immédiate dans l'intime.

« Muco » est associé à « montrer, téléthon » et « oublier », « mal » à « ulcères, maux de ventre, souffle, articulation, généraliste » et « mal de tête », « touse » à « crise nerveuse, nuit » et « irrite », « kiné » à « dos, séance, payer, stress » et « soin », « greffe » à « besoin, suivi » et « psy », « vie » à « assurance, emprunt, lourd, galère » et « droit », « respirer » à respiratoire, antibio, moral, VNI » et « solutions », « vomit » à « étouffe, VEMS, poumons » et « habitude ».

Tableau de fréquence des mots-clés du corpus A. - 2005\_12

<i>muco</i>	<i>mal</i>	<i>tousse</i>	<i>kiné</i>	<i>greffe</i>	<i>vie</i>	<i>respirer</i>	<i>vomir</i>
45	44	40	34	32	30	24	23

Diagramme stratégique : corpus A. - 2005\_12.



A la lecture du diagramme stratégique les clusters « greffe » et « muco » sont effectivement des thèmes de forte centralité (de préoccupation commune) et de faible densité ... Thèmes qui relient l'ensemble du groupe mais qui, dans cette période, n'est pas, pour Andrée le thème majeur.

### VIII.53 Corpus A. - 2006\_01

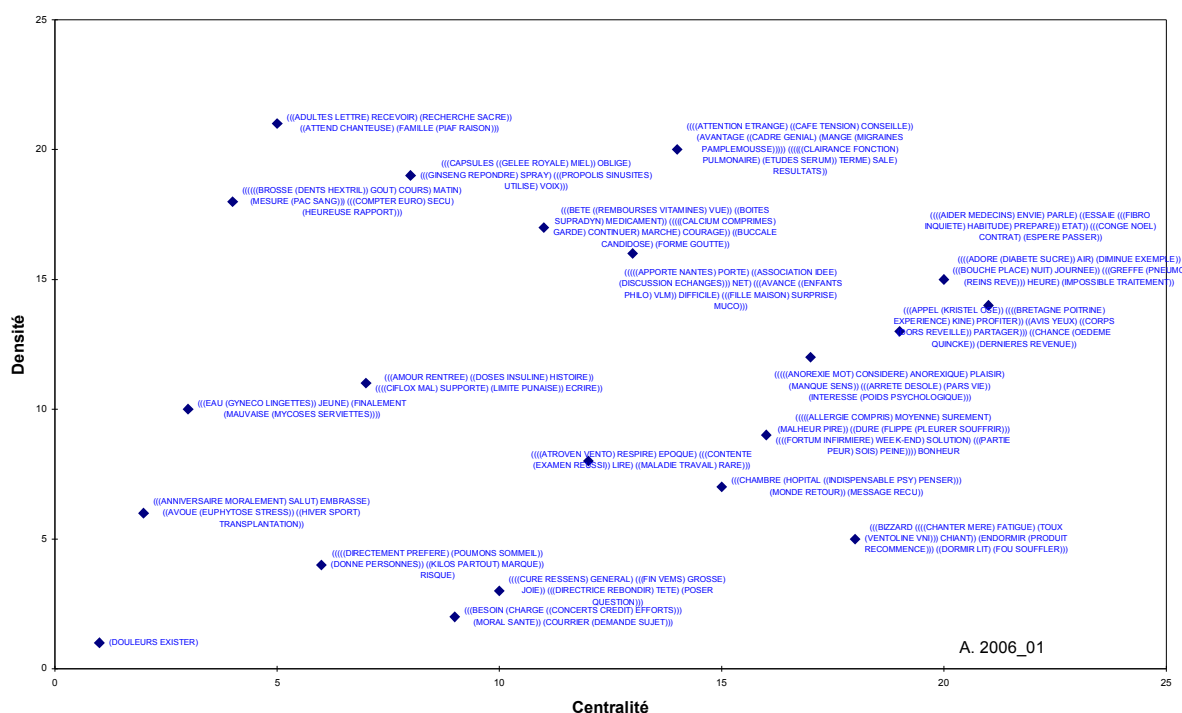
Le corpus 2006\_01 fait référence aux 100 messages émis en janvier 2006.

« Greffe » est associé à « pneumo, reins, rêve » et « traitement », « hôpital » à « chambre, indispensable, psy » et « penser », « kiné » à « ose, poitrine » et « expérience », « mal » à « ciflox, supporte » et « limite », « vie » à « poids » et « psychologique », « muco » à « VLM » et « difficile », « cure » à « ressenti, VEMS, fin, grosse » et « joie », « mange » à « cadre » et « migraines ».

*Tableau de fréquence des mots-clés du corpus «A. - 2006\_01»*

<i>greffe</i>	<i>hôpital</i>	<i>kiné</i>	<i>mal</i>	<i>vie</i>	<i>muco</i>	<i>cure</i>	<i>mange</i>
<b>34</b>	<b>29</b>	<b>26</b>	<b>24</b>	<b>22</b>	<b>19</b>	<b>19</b>	<b>17</b>

*Diagramme stratégique : corpus A. - 2006\_01.*



VIII.54 Corpus A. - 2006\_02.

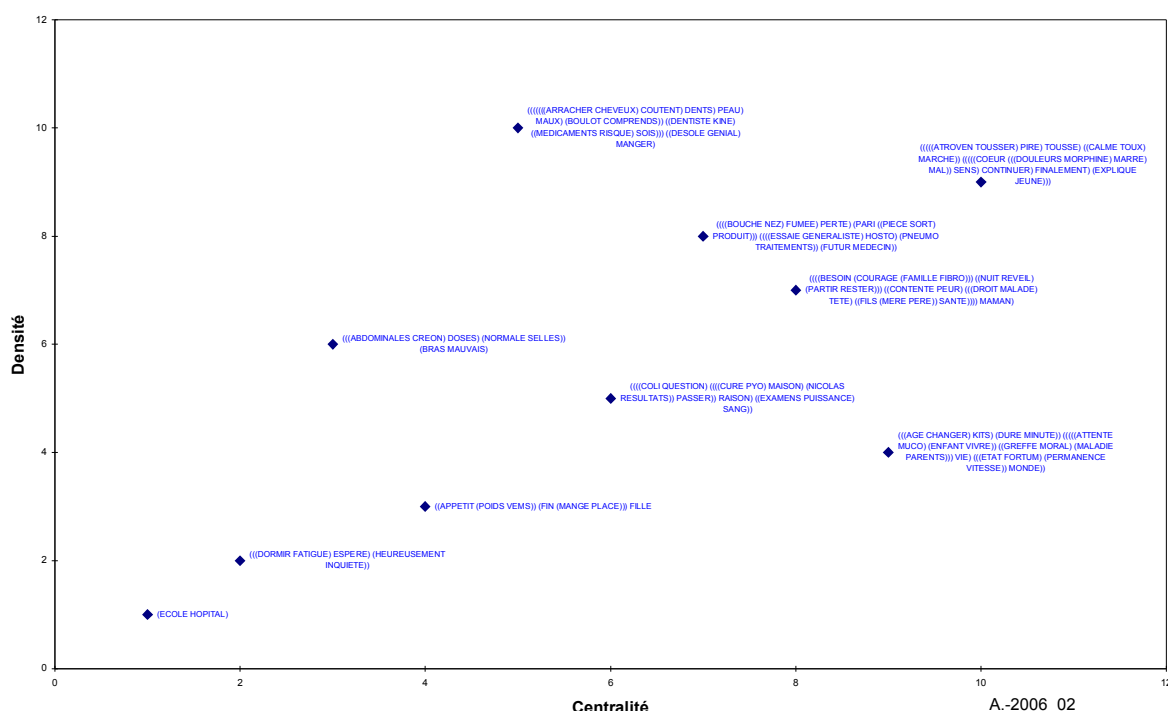
Corpus de 121 messages pour 120 mots-clés et 22 clusters.

« Mal » est associé à « coeur, morphine, marre, sens, continuer » et « douleur » (f. de 29), « cure » à « coli, question, pyo, maison » et « raison », « dents » à « arracher » et « maux », « pneumo » à « essaie, généraliste, hosto, pneumo, traitement » et « futur », « muco » à « attente, vivre, greffe » (f. de 22), « monde, maladie » et « parents », « courage » à « besoin, famille, fibro, nuit, réveil, partir » et « rester ».

Tableau de fréquence des mots-clés du corpus A. - 2006\_02

<i>mal</i>	<i>cure</i>	<i>dents</i>	<i>pneumo</i>	<i>muco</i>	<i>douleurs</i>	<i>courage</i>	<i>greffe</i>
<b>56</b>	<b>42</b>	<b>42</b>	<b>34</b>	<b>34</b>	<b>29</b>	<b>24</b>	<b>22</b>

Diagramme stratégique : corpus A. - 2006\_02.



VIII.55 Corpus A. - 2006\_03/04.

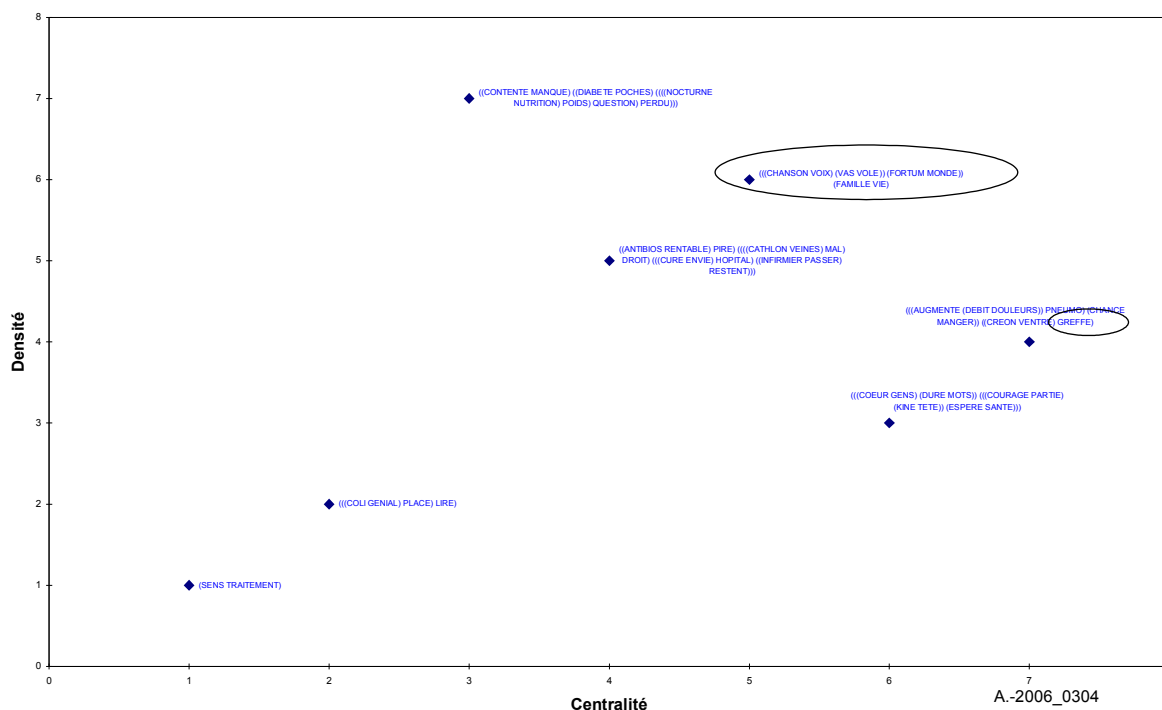
Corpus de 61 messages (39 messages pour 03 et 22 messages pour 04) pour 70 mots-clés et 14 clusters.

« Mal » est associé à « veines, souffrir, dure » et « cathlon », « douleurs » à « débit, dos, chance » et « courage » (f. de 19), « infirmière » à « aiguilles, PAC, cure » et « envie », « nutrition » à « diabète, poche, nocturne, poids » et « raison », « vole » à « chanson, voix, revoir, famille » et « vie », « hôpital » à « antibios, rentable » et « pure », « greffe » à « créon » et « ventre ».

Tableau de fréquence des mots-clés du corpus A. - 2006\_0304

<i>mal</i>	<i>douleurs</i>	<i>infirmière</i>	<i>nutrition</i>	<i>vole</i>	<i>courage</i>	<i>hôpital</i>	<i>greffe</i>
<b>33</b>	<b>31</b>	<b>27</b>	<b>22</b>	<b>20</b>	<b>19</b>	<b>18</b>	<b>16</b>

Diagramme stratégique : corpus A. - 2006\_0304.



Le quadrant 1 est particulièrement intéressant : « greffe » (encadré dans le diagramme stratégique précédent du « corpus A. - 2006\_0304) est en limite de quadrant mais toujours dans une forte centralité et une forte densité. Ce thème se positionne en constante alors que l'ensemble traite de douleur mais aussi de maux et de difficultés périphériques. Mais ce qui est le plus étonnant c'est la présence du cluster « chanter voix » (encadré dans le diagramme stratégique précédent du « corpus A. - 2006\_0304) en densité et centralité maximum alors qu'aucun de ces mots-clés n'apparaît en fréquence maximale.

**VIII.56 Corpus A. - 2006\_05.**

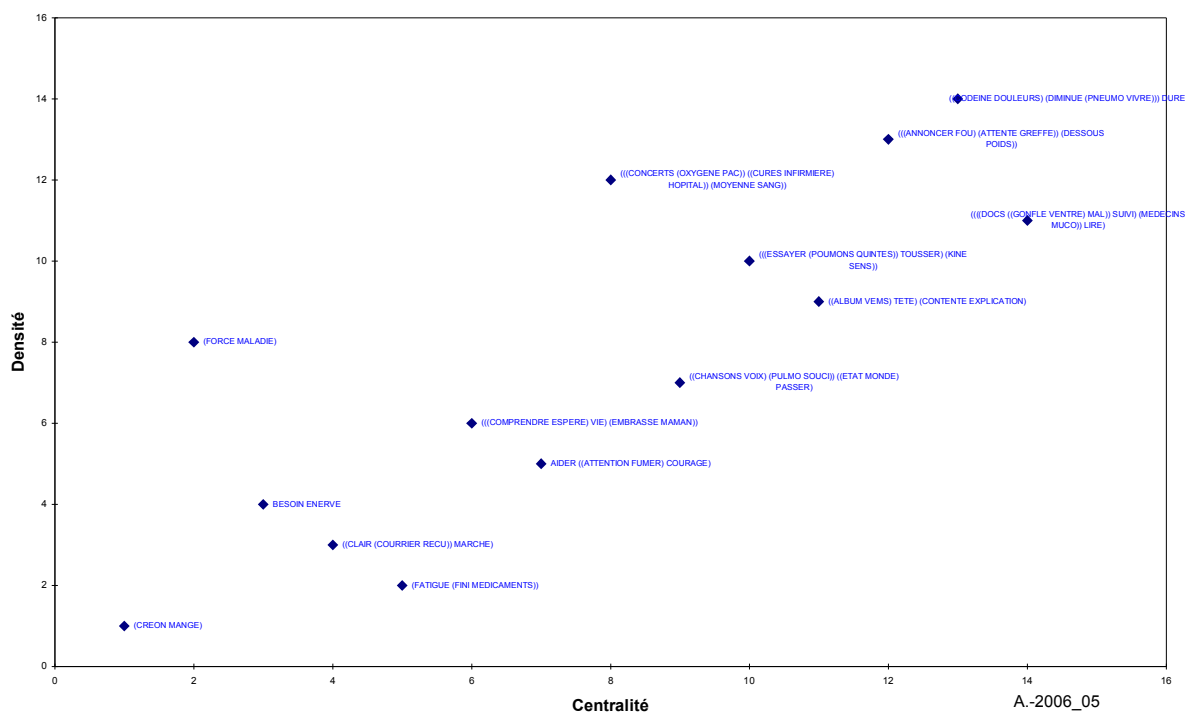
Corpus de 74 messages pour 69 mots-clés et 15 clusters.

« Mal » est associé à « muco » (f. de 27), « médecins » (f. de 15), « suivi, docs » et « ventre gonflé », « cure » à « concerts, oxygène, PAC, infirmière, hôpital » ( f. de 18), et « sang », « greffe » à « annoncer, attente » et « poids », « chanson » à « voix, pulmozyme » et « souci ».

Tableau de fréquence des mots-clés du corpus A. - 2006\_05

<i>mal</i>	<i>cure</i>	<i>muco</i>	<i>ventre</i>	<i>greffe</i>	<i>chanson</i>	<i>hôpital</i>	<i>médecins</i>
<b>31</b>	<b>30</b>	<b>27</b>	<b>25</b>	<b>23</b>	<b>21</b>	<b>18</b>	<b>15</b>

Diagramme stratégique : corpus A. - 2006\_05.



A noter « Chanson » en cadran 3 associé aux mots-clé « espère, monde, vie, force », etc.

**VIII.57 Corpus A. - 2006\_06.**

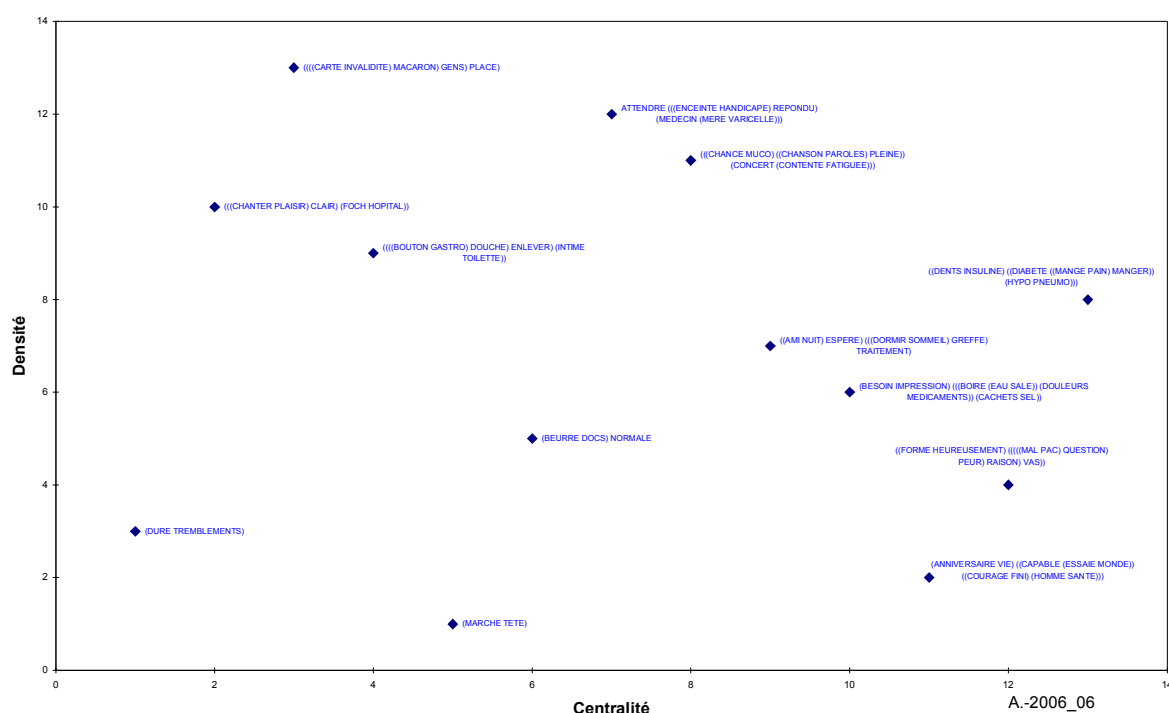
Corpus de 72 messages pour 80 mots-clés et 14 clusters.

« Mal » est associé à « peur, raison, question » (f. de 21), « diabète » à « dents, insuline, manger » (f. de 12), « faim, hypo » (f. de 12), et « pneumo », « greffe » à « nuit, espère, dormir » et « traitement », « vie » à « anniversaire, courage, santé » et « capable ».

Tableau de fréquence des mots-clés du corpus A. - 2006\_06

<i>mal</i>	<i>diabète</i>	<i>question</i>	<i>greffe</i>	<i>PAC</i>	<i>vie</i>	<i>hypo</i>	<i>mange</i>
<b>34</b>	<b>25</b>	<b>21</b>	<b>20</b>	<b>20</b>	<b>15</b>	<b>12</b>	<b>12</b>

Diagramme stratégique : corpus A. - 2006\_06.



**VIII.58 Corpus A. - 2006\_07.**

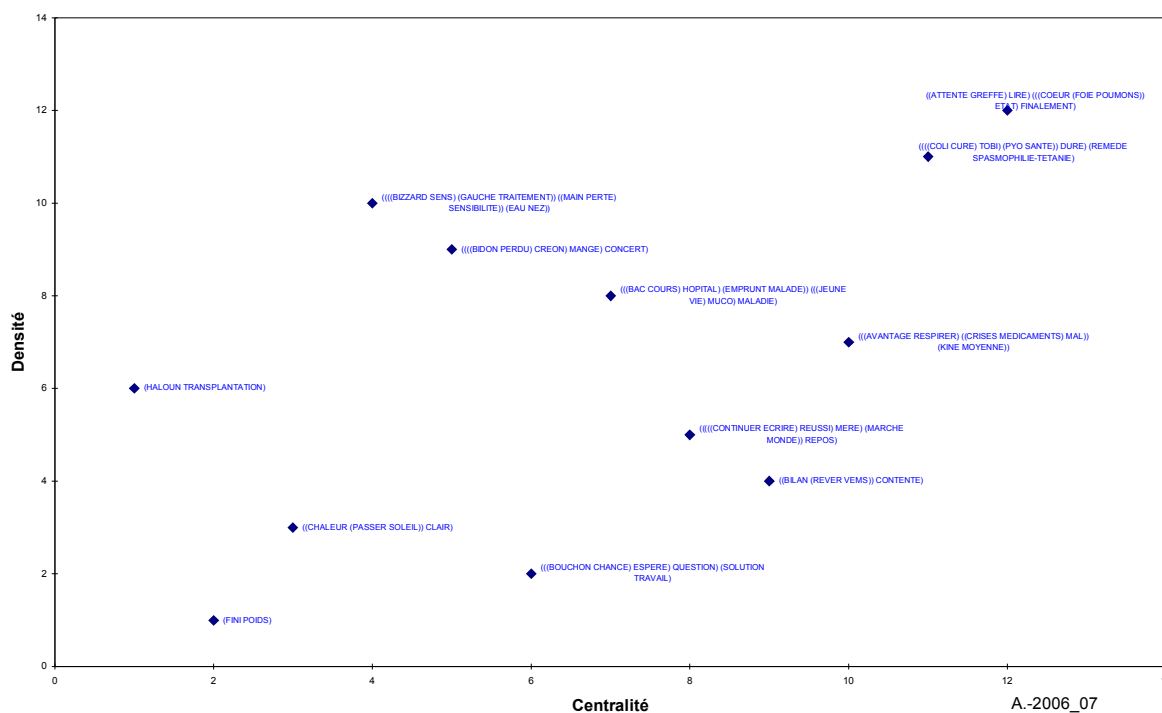
Corpus de 72 messages pour 71 mots-clés et 12 clusters.

« Greffe » est associé à « attente, coeur, foie » et « poumons », « kiné » à « respirer, crise, médicaments » et « mal » (f. de 20), « ventre » à « bidon, créon, mange » et « concert », « hôpital » à « bac, cours, emprunt, jeune, vie » et « muco » (f. de 18), « cure » à « coli, tobi, pyo, santé, remède, spasmophilie » et « tétanie », « VEMS » à « bilan » et « revers ».

Tableau de fréquence des mots-clés du corpus A. - 2006\_07

<i>greffe</i>	<i>kiné</i>	<i>ventre</i>	<i>mal</i>	<i>hôpital</i>	<i>cure</i>	<i>muco</i>	<i>VEMS</i>
<b>37</b>	<b>30</b>	<b>22</b>	<b>20</b>	<b>19</b>	<b>18</b>	<b>18</b>	<b>13</b>

Diagramme stratégique : corpus A. - 2006\_07.



Graphique en Y avec deux axes : le premier, axe « habituel » avec « greffe, cure, mal », etc. et un deuxième avec « hôpital, muco, bidon (maux de ventre) » et « concert ». Nous observons, sur cet axe, la ré-apparition du thème « chanson ».

VIII.59 Corpus A. - 2006\_08/09/10.

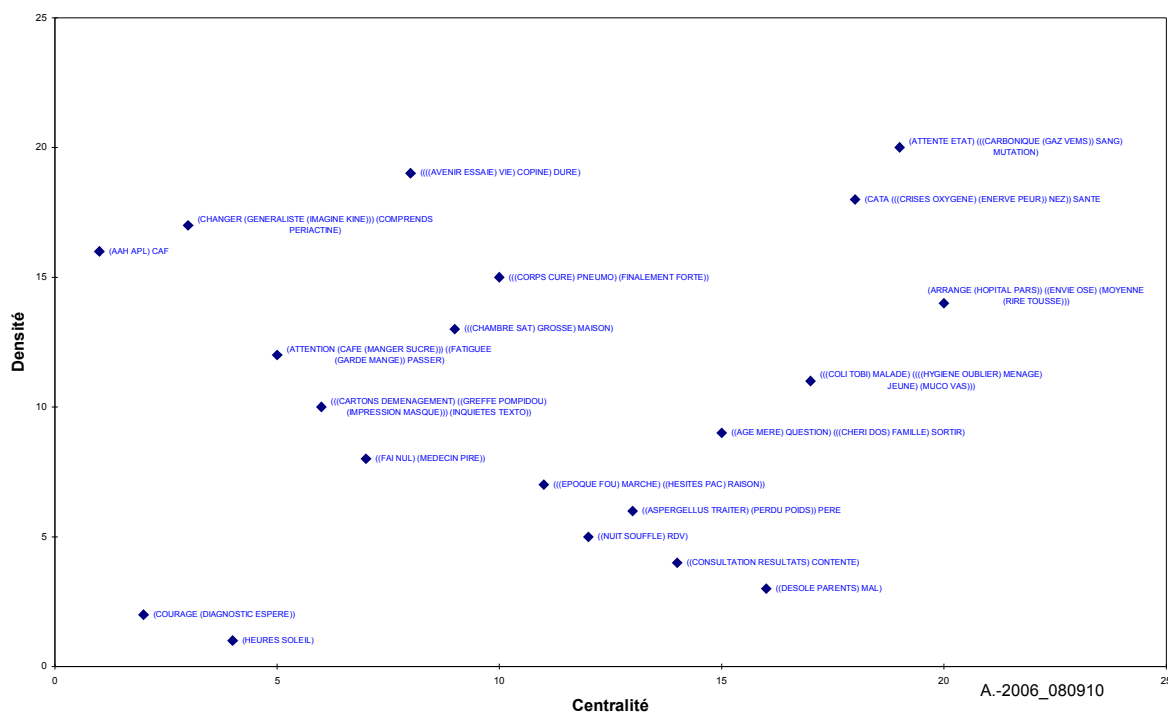
Période regroupée de trois mois du fait du peu de messages en septembre (7) et l'absence en octobre pour un total de 66 messages (59 / 7 / 0).

« Hôpital » est associé à « rire » et « touse », « vie » à « avenir » et « essaie », « cure » à « corps » et « pneumo », « muco » à « ménage, jeune, coli, tobi » et « hygiène », « résultats » à « consultation », « kiné » à « changer » et « comprendre ».

Tableau de fréquence des mots-clés du corpus A. - 2006\_080910

<i>mal</i>	<i>hôpital</i>	<i>greffe</i>	<i>vie</i>	<i>cure</i>	<i>muco</i>	<i>résultats</i>	<i>kiné</i>
<b>26</b>	<b>18</b>	<b>17</b>	<b>17</b>	<b>14</b>	<b>13</b>	<b>11</b>	<b>11</b>

Diagramme stratégique : corpus A. - 2006\_080910.



Graphique totalement « éclaté » avec des thèmes répartis sur l'ensemble de l'espace. Nous trouvons même « greffe » en quadrant 4 comme si, à ce moment là, ce qui est le plus souvent une préoccupation majeure ne l'était plus.

VIII.60 Corpus A. - 2006\_11/12.

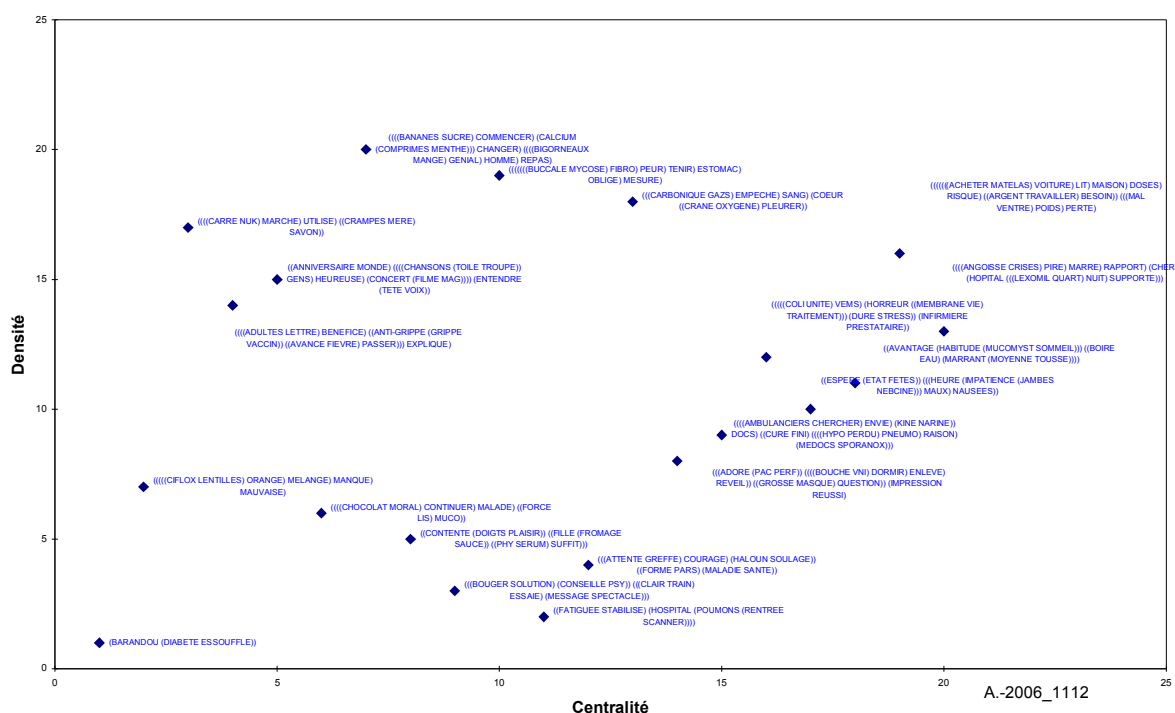
Regroupement de deux mois lié à la faible quantité de messages sur le mois de décembre ( 27 messages) pour 77 messages.

« Tousse » est associé à « avantage, habitude » et « mucomyst », « mal » à « mal de ventre » et « perte de poids », « coli » à « VEMS, horreur, vie, traitement » et « stress », « cure » à « fin, pneumo, raison, médocs » et « sporanox », « vaccin » à « adulte, bénéfice, anti-grippe » et « fièvre », « chanson » à « toile, troupe, gens, heureuse, concert » et « film », « fatiguée » à « hôpital » (f. de 15), « poumons » et « scanner ».

Tableau de fréquence des mots-clés du corpus A. - 2006\_1112

<i>tousse</i>	<i>mal</i>	<i>coli</i>	<i>cure</i>	<i>vaccin</i>	<i>chanson</i>	<i>fatiguée</i>	<i>hôpital</i>
<b>39</b>	<b>38</b>	<b>20</b>	<b>19</b>	<b>18</b>	<b>18</b>	<b>16</b>	<b>15</b>

Diagramme stratégique : corpus A. - 2006\_1112.



Des thèmes nouveaux apparaissent dans un graphique où « greffe » et « muco » se retrouvent en quadrant 2 et 4. En quadrant 3 le thème « chanson ».

### VIII.61 Corpus A. - 2007\_01.

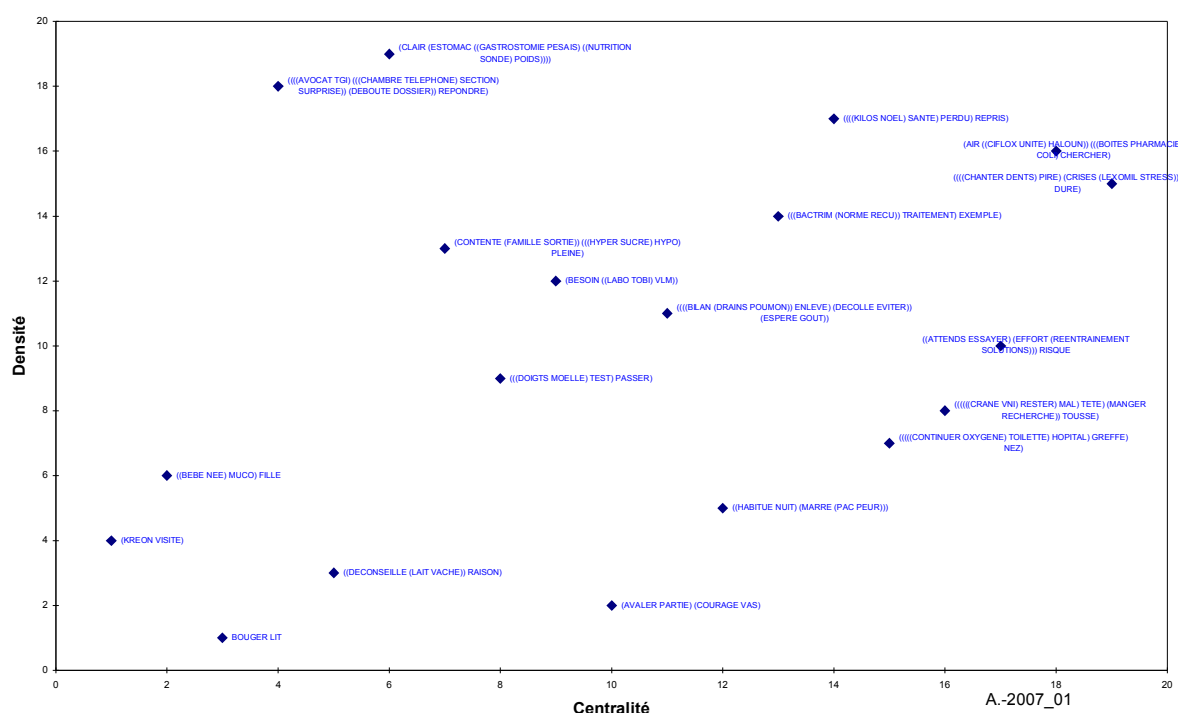
Corpus de 37 messages pour 106 mots-clés et 20 clusters.

« VNI » est associé à « crâne, mal de tête » (f. de 18) et « touse », « oxygène » à « toilette, hôpital » (f. de 19) et « greffe », « besoin » à « labo, tobi » et « VLM », « coli » à « air, ciflox, pharmacie » et « recherche », « gastrostomie » à « estomac, nutrition, sonde » et « poids ».

Tableau de fréquence des mots-clés du corpus A. - 2007\_01

<i>VNI</i>	<i>mal</i>	<i>oxygène</i>	<i>hôpital</i>	<i>tête</i>	<i>besoin</i>	<i>coli</i>	<i>gastrosto</i>
<b>39</b>	<b>38</b>	<b>20</b>	<b>19</b>	<b>18</b>	<b>18</b>	<b>16</b>	<b>15</b>

Diagramme stratégique : corpus A. - 2007\_01.



37 messages avec les mots-clés VNI (16), mal (14), oxygène (12), hôpital (9)) qui se retrouvent tous en quadrant 2 comme autant de thèmes partagés et, en quadrant 1, le thème « chanter ».

## VIII.62 Corpus A. - 2007\_02.

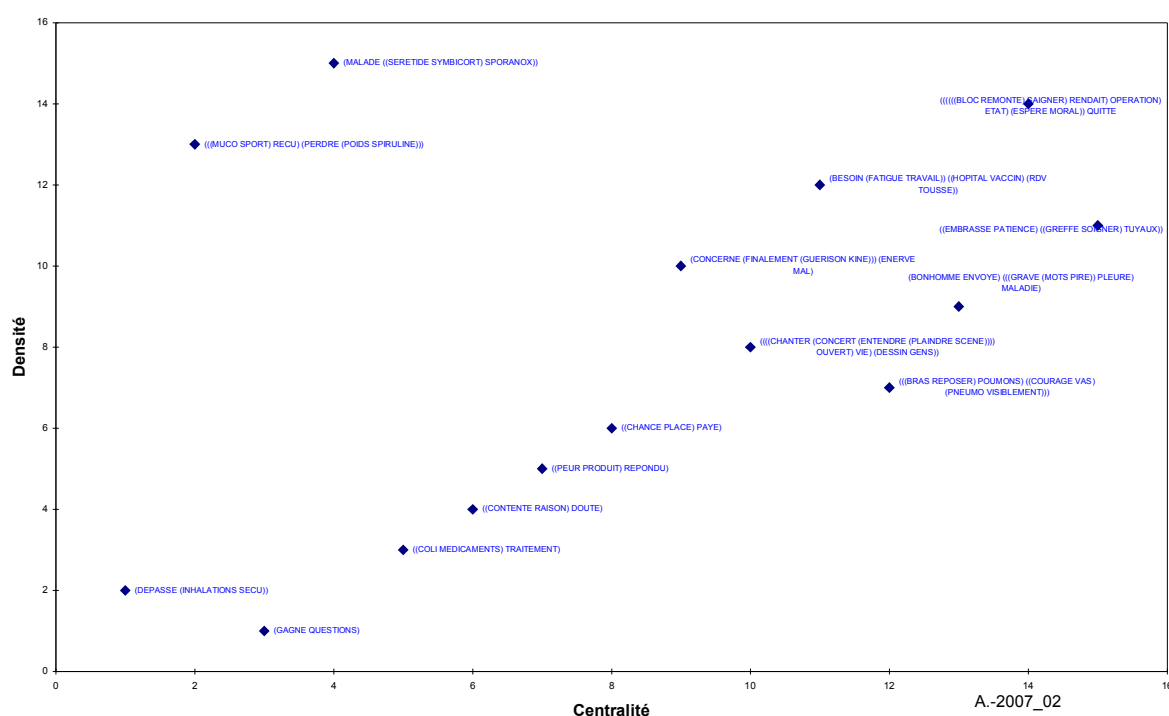
Corpus de 30 messages pour 83 mots-clés et 21 clusters.

« Mal » est associé à « guérison » et « kiné », « courage » à « poumons, pneumo » et « reposer », « greffe » à « patience » et « soigner », « hôpital » à « fatigue » (f. de 16), « travail, vaccin » et « touse », « pleure » à « grave, pire » et « maladie », « mucu » à « sport, perdre, poids » et « spiruline », « seretide » à « symbicort », « sporanox » et « malade ».

Tableau de fréquence des mots-clés du corpus A. - 2007\_02

<i>mal</i>	<i>courage</i>	<i>greffe</i>	<i>hôpital</i>	<i>pleure</i>	<i>mucu</i>	<i>fatigue</i>	<i>seretide</i> <sup>76</sup>
<b>39</b>	<b>38</b>	<b>20</b>	<b>19</b>	<b>18</b>	<b>18</b>	<b>16</b>	<b>15</b>

Diagramme stratégique : corpus A. - 2007\_02.



Même si le nombre de messages est peu important le graphique présente un ensemble structuré autour des thèmes cruciaux « greffe, hopital, mal » et du thème « chanter ». Une diagonale se dégage nettement mettant en évidence la structuration des échanges de ce mois.

<sup>76</sup> SERETIDE est un antiasthmatique de fond. Il est aussi employé pour traiter la bronchopneumopathie chronique obstructive.

### VIII.63 Corpus A. - 2007\_03.

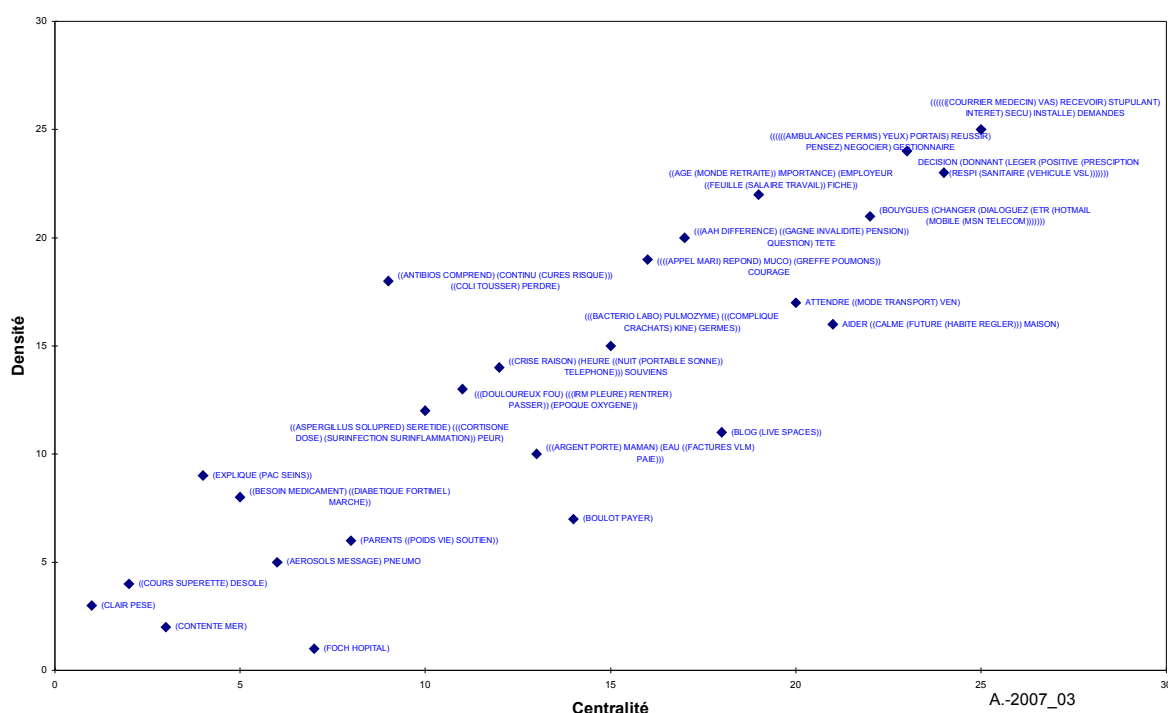
Corpus de 27 messages pour 157 mots-clés et 37 clusters.

« Travail » est associé à « âge » (f. de 16), « retraite, employeur » et « salaire », « greffe » à « muco » (f. de 17), « poumons, courage, mari » et « appel », « pension » à « AAH<sup>77</sup> », « différence » (f. de 14) et « invalidité », « transport » à « attendre » et « mode de transport ».

Tableau de fréquence des mots-clés du corpus A. - 2007\_03

<i>travail</i>	<i>greffe</i>	<i>muco</i>	<i>pension</i>	<i>âge</i>	<i>kiné</i>	<i>différence</i>	<i>transport</i>
<b>29</b>	<b>19</b>	<b>17</b>	<b>16</b>	<b>16</b>	<b>15</b>	<b>14</b>	<b>13</b>

Diagramme stratégique : corpus A. - 2007\_03.



Là aussi peu de messages mais ils sont fortement structurés autour des thèmes fondamentaux. En ressortent des éléments dynamiques comme « travail, monde, futur, greffe poumons, etc. ». Le thème « muco » souvent mobile est là en quadrant 1, comme l'ensemble des mots-clés.

<sup>77</sup> Allocation Adulte Handicapé.

VIII.64 Corpus A. - 2007\_04/05.

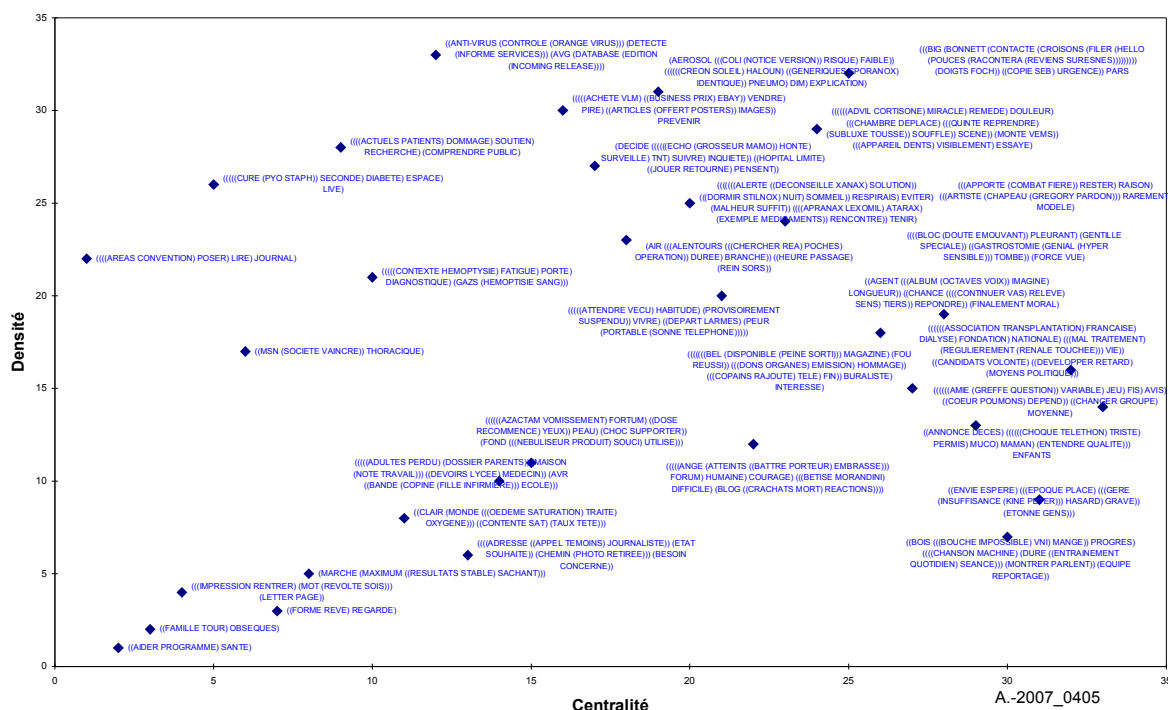
Corpus de 53 messages sur deux mois (5 messages en avril et 48 messages en mai) pour 382 mots-clés et 83 clusters.

« Muco » est associé à « maman, telethon » et « triste », « mal » à « traitement, rénal » et « vie » ( f. de 29), « Gregory » à « artiste » et « modèle », « chanson » à « entraînement, séances, montrer » et « parlent », « attendre » à « vécu, habitude » et « vivre », « coli » à « aérosol » et « risque ».

Tableau de fréquence des mots-clés du corpus A. - 2007\_0405

<i>greffe</i>	<i>muco</i>	<i>mal</i>	<i>gregory</i>	<i>chanson</i>	<i>attendre</i>	<i>vie</i>	<i>coli</i>
<b>67</b>	<b>67</b>	<b>61</b>	<b>54</b>	<b>41</b>	<b>31</b>	<b>29</b>	<b>29</b>

Diagramme stratégique : corpus A. - 2007\_0405.



Thèmes nombreux (83 clusters) et dispersés. 83 clusters sur 53 messages mettent en évidence l'éclatement des sujets abordés. Les thèmes majeurs (f. des mots-clé) sont tous de centralité importante.

## VIII.65 Corpus A. - 2007\_06.

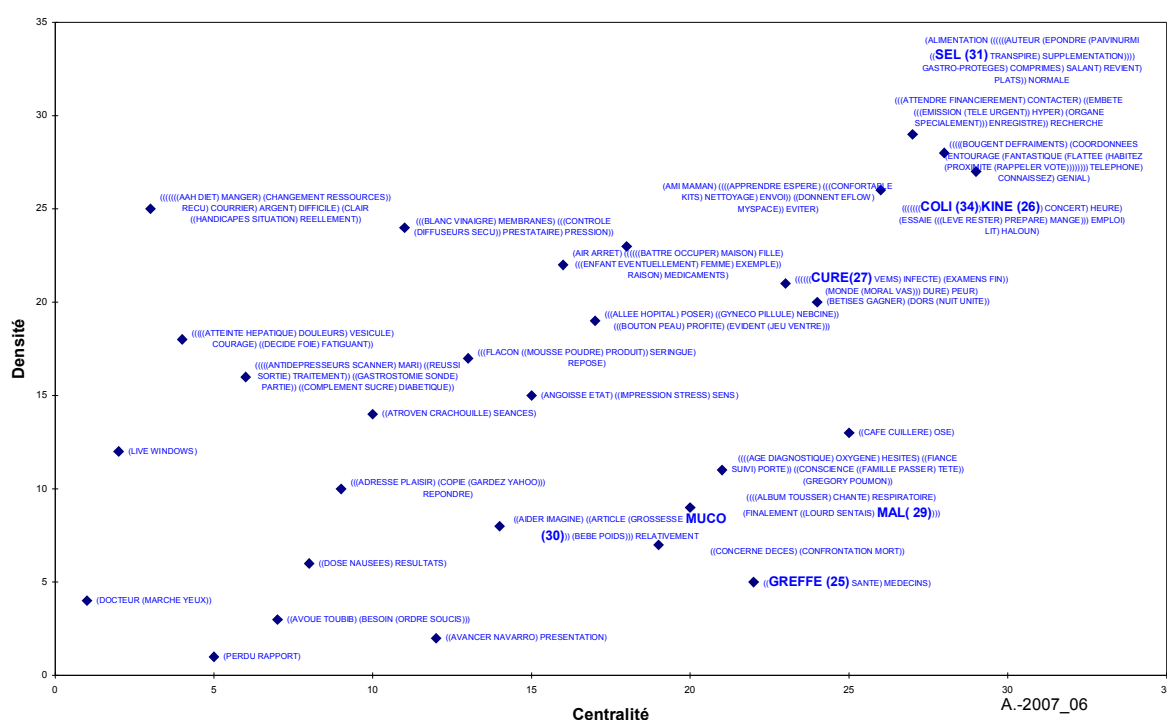
Corpus de 37 messages pour 223 mots-clés et 55 clusters.

« Coli » est associé à « kiné » (f. de 26), « concert, heure » et « mange », « sel » à auteur, transpire, supplémentation », « muco » à « aider, grossesse, bébé » et « poids », « mal » à « tousser, chante » et « respiration », « cure » à « VEMS, infecte, examen » et « moral », « greffe » à « santé » et « médecins », « émission » à « télé » et « enregistre ».

Tableau de fréquence des mots-clés du corpus A. - 2007\_06

<i>coli</i>	<i>sel</i>	<i>muco</i>	<i>mal</i>	<i>cure</i>	<i>kiné</i>	<i>greffe</i>	<i>émission</i>
<b>34</b>	<b>31</b>	<b>30</b>	<b>29</b>	<b>27</b>	<b>26</b>	<b>25</b>	<b>19</b>

Diagramme stratégique : corpus A. - 2007\_06.



Ce graphique fait état, dans la plupart des clusters, de la préoccupation de Andrée à cette période. En effet autour de l'AR « coli » nous trouvons « concert », autour de l'AR « sel » nous trouvons « auteur », autour de l'AR « mal » nous trouvons « chante », autour de l'AR « émission » nous trouvons « télé » et « enregistre ».

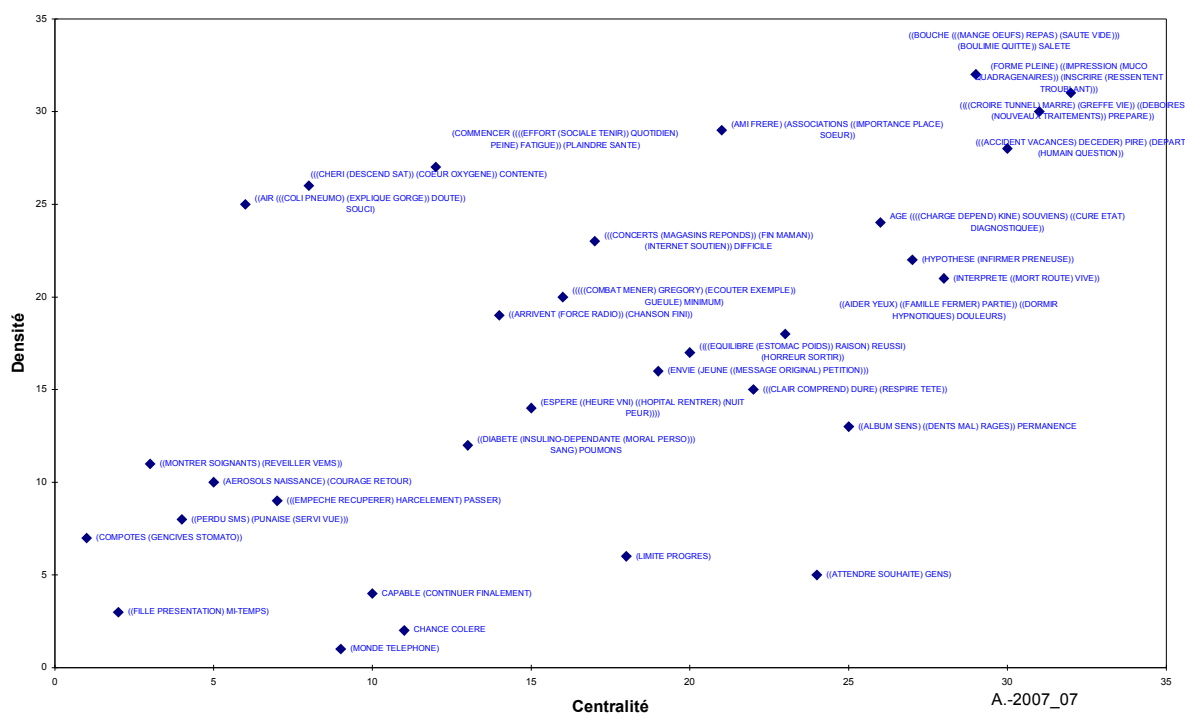
VIII.66 Corpus A. - 2007\_07.

Corpus de 16 messages seulement (176 mots-clés et 36 clusters) que nous avons choisi de ne pas regrouper parce qu'une logique semble se dégager.

Tableau de fréquence des mots-clés du corpus A. - 2007\_07

<i>vie</i>	<i>greffe</i>	<i>muco</i>	<i>mal</i>	<i>vacances</i>	<i>famille</i>	<i>accident</i>	<i>décès</i>
<b>64</b>	<b>55</b>	<b>54</b>	<b>39</b>	<b>19</b>	<b>18</b>	<b>16</b>	<b>14</b>

Diagramme stratégique : corpus A. - 2007\_07.



Deux diagonales : celle de la maladie avec « greffe, muco, vie » en quadrant 1 et celle de « concert, chanson, combat mener, effort » en quadrant 3 articulées sur un Y.



## VIII.68 Corpus « hommes » H1\_general.

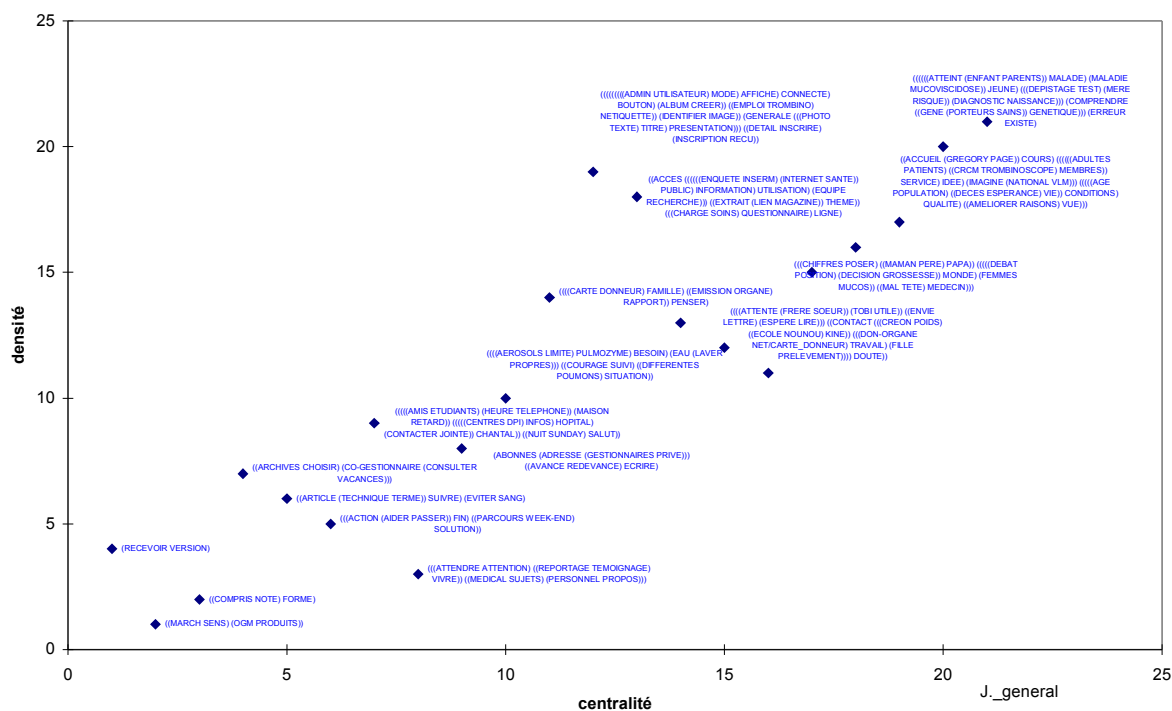
Le corpus H1 fait référence à 287 messages pour 235 mots-clés et 21 clusters.

« Enfant » est associé à « parents » (f. de 128), « mucoviscidose, malade, atteint, jeune, dépistage » et « maladie » (f. de 106), « patients » à « Grégory, cours, adultes, CRCM » (f. de 112), « trombinoscope, vie » (f. de 128) et « VLM » (f. de 118), « greffe » à « stéroïdes, cytolytique, photophorèse » et « cyanique ».

*Tableau de fréquence des mots-clés du corpus H1\_general*

<i>enfants</i>	<i>patients</i>	<i>parents</i>	<i>vie</i>	<i>VLM</i>	<i>CRCM</i>	<i>maladie</i>	<i>greffe</i>
<b>215</b>	<b>153</b>	<b>128</b>	<b>128</b>	<b>118</b>	<b>112</b>	<b>106</b>	<b>95</b>

*Diagramme stratégique : corpus H1 – general.*



### VIII.69 Corpus « hommes » H2\_general.

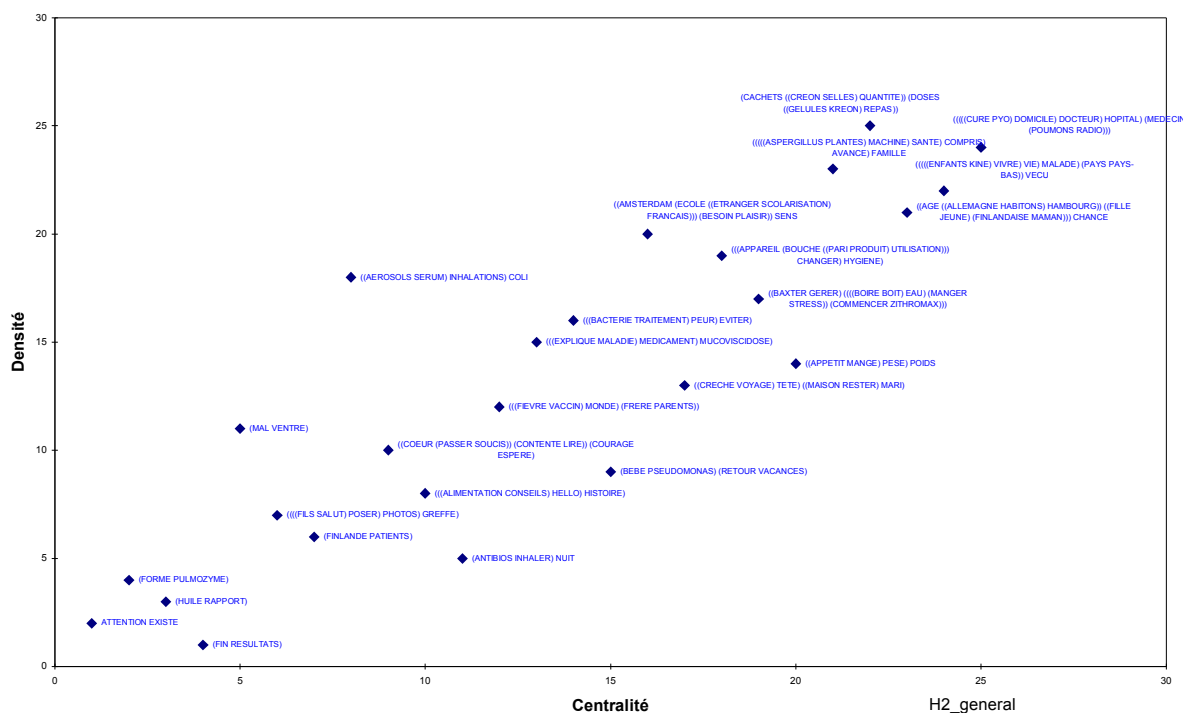
Corpus de 257 messages pour 126 mots-clés et 25 clusters.

« Enfant » est associé à « kiné » (f. de 95), « vivre » et « vie », « cure » à « pyo (f. de 62), domicile, docteur » (f. de 82), « hôpital, médecin, poumons » et « radio », « mal » à « ventre », « école » à « étranger, scolarisation, besoin, plaisir » et « sens », « courage » à « coeur, soucis, lire » et « espèce ».

*Tableau de fréquence des mots-clés du corpus H2\_general*

<i>enfant</i>	<i>kiné</i>	<i>cure</i>	<i>docteur</i>	<i>pyo</i>	<i>mal</i>	<i>école</i>	<i>courage</i>
<b>124</b>	<b>95</b>	<b>93</b>	<b>82</b>	<b>62</b>	<b>59</b>	<b>54</b>	<b>54</b>

*Diagramme stratégique : corpus H2 – general.*



**VIII.70 Corpus H1 - 2005\_03040506.**

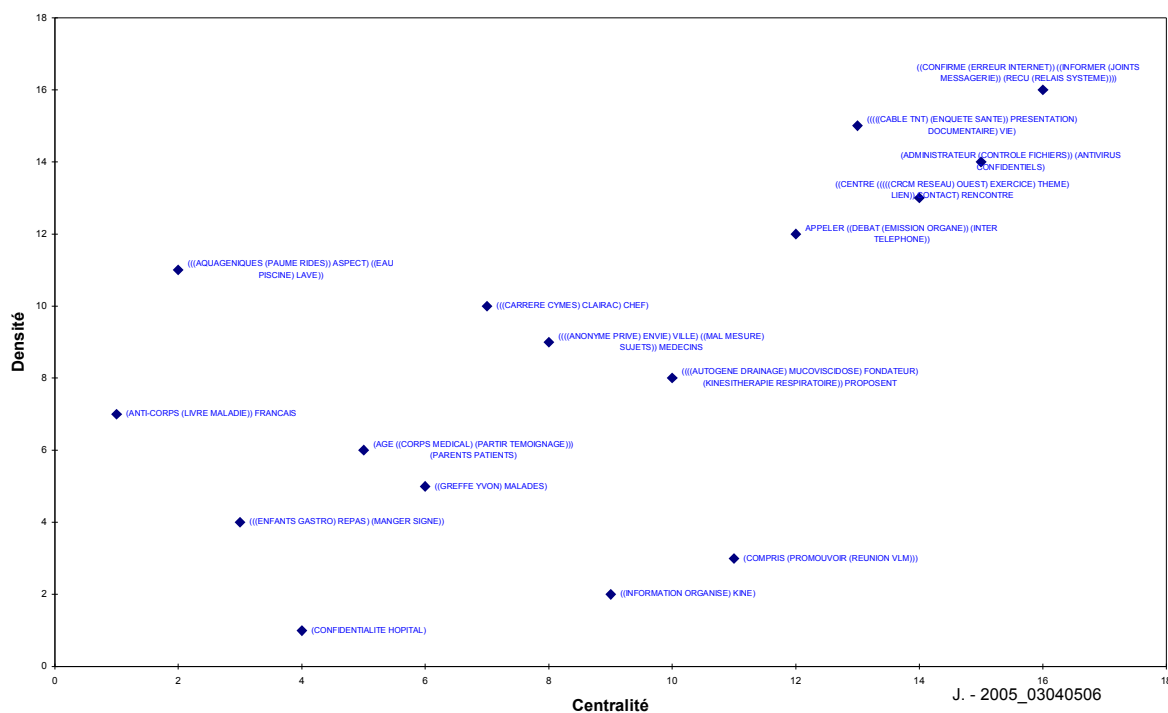
Corpus de 20 messages pour 95 mots-clés et 19 clusters.

« CRCM » est associé à « drainage, mucoviscidose » (f. de 12), « fondateur, VLM » (f. de 10) et « kiné », « anonyme » à « confidentialité, âge, corps médical, témoignage, parents » et « patients », « organe » à « greffe » (f. de 7), « enquête » (f. de 8), « anticorps, livre, maladie, débat » et « émission » (f. de 8).

Tableau de fréquence des mots-clés du corpus H1- 2005\_03040506.

<i>CRCM</i>	<i>anonyme</i>	<i>muco</i>	<i>VLM</i>	<i>organe</i>	<i>émission</i>	<i>enquête</i>	<i>greffe</i>
<b>34</b>	<b>21</b>	<b>12</b>	<b>10</b>	<b>9</b>	<b>8</b>	<b>8</b>	<b>7</b>

Diagramme stratégique : corpus H1 – 2005\_03040506.





**VIII.72 Corpus H1 - 2005\_1112.**

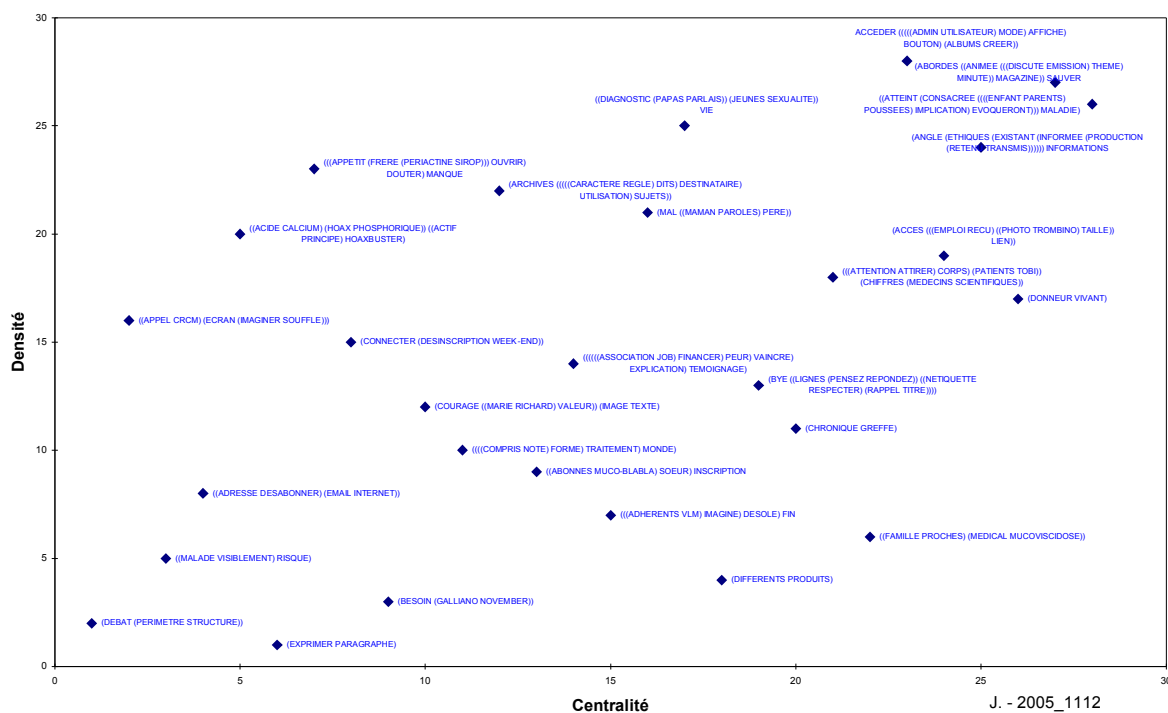
Corpus de 29 messages pour 153 mots-clés et 35 Clusters.

« Tobi » est associé à « patients » (f. de 14), « médecins » et « scientifiques », « VLM » à « adhérents », « maman » à « mal, paroles » et « père », « parents » à « atteint, enfant » (f. de 18) et « implication », « émission » à « discute, thème » et « magazine », « donneur » à « vivant ».

Tableau de fréquence des mots-clés du corpus H1- 2005\_1112.

<i>tobi</i>	<i>VLM</i>	<i>maman</i>	<i>parents</i>	<i>enfants</i>	<i>patients</i>	<i>émission</i>	<i>donneur</i>
<b>28</b>	<b>23</b>	<b>19</b>	<b>18</b>	<b>18</b>	<b>14</b>	<b>12</b>	<b>11</b>

Diagramme stratégique : corpus H1 – 2005\_1112.





**VIII.74 Corpus H1 - 2006\_05060708.**

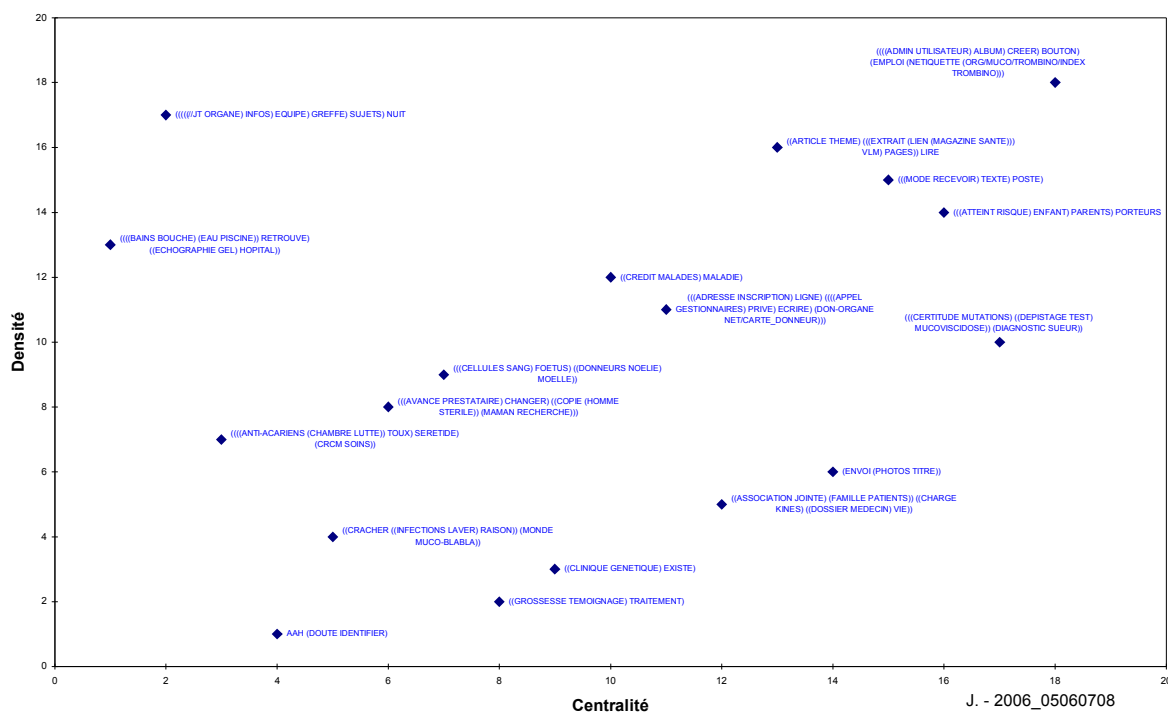
Corpus de 55 messages pour 112 mots-clés et 21 clusters.

« Muco » est associé à « certitude, mutation, dépistage, test » (f. de 25), « diagnostic » et « sueur », « maladie » à « crédit » et « malades », « enfant » à « atteinte, risque » et « parents porteurs », « patients » à « association, famille, kiné, dossier médecin » et « vie », « lien » à « article thème, magazine, santé, VML » et « lire ».

Tableau de fréquence des mots-clés du corpus H1- 2006\_05060708

<i>muco</i>	<i>test</i>	<i>maladie</i>	<i>enfant</i>	<i>patient</i>	<i>photos</i>	<i>lien</i>	<i>album</i>
<b>27</b>	<b>25</b>	<b>22</b>	<b>22</b>	<b>21</b>	<b>20</b>	<b>14</b>	<b>17</b>

Diagramme stratégique : corpus H1 - 2006\_05060708.



### VIII.75 Corpus H1 - 2006\_09101112.

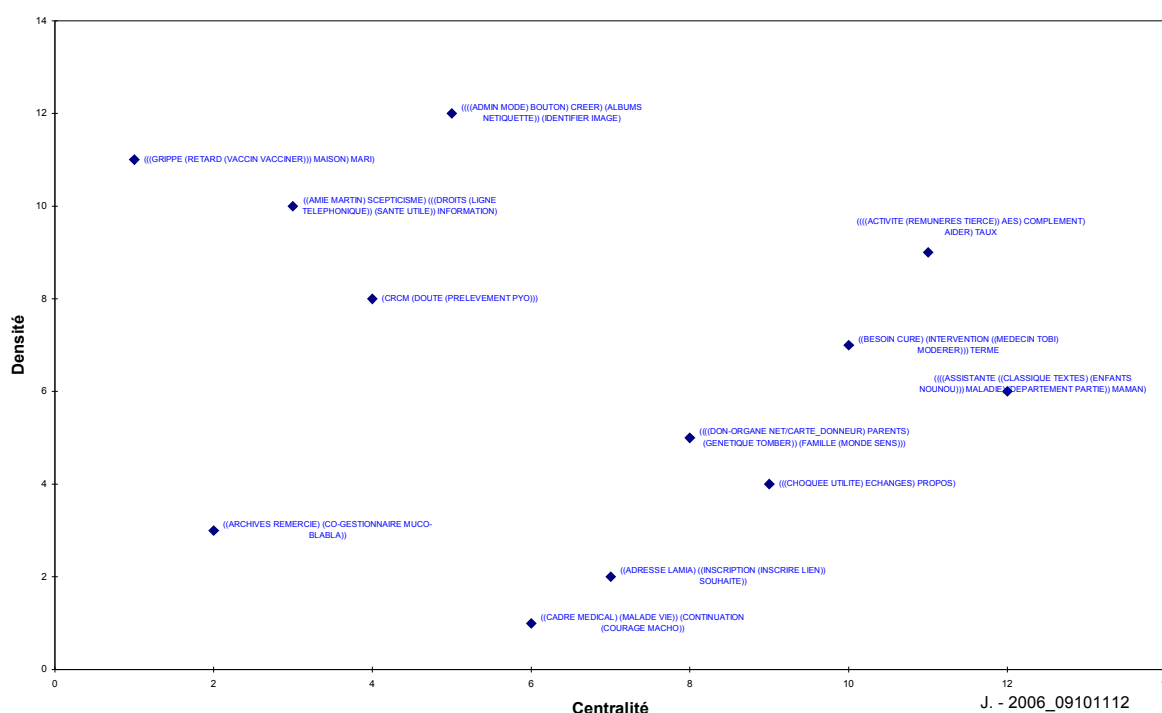
Corpus de 18 messages pour 70 mots-clés et 12 clusters.

« Album » est associé à « créer un album, mode »<sup>78</sup> (f. de 17) et « netiquette »<sup>79</sup>, « donneur » à « don d'organe, génétique, carte de donneur, famille » et « parents », « nounou » à « assistante maternelle, enfant » (f. de 20) et « maladie » (f. de 17), « médecin » à « cure » et « tobi » (f. de 14).

*Tableau de fréquence des mots-clés du corpus H1- 2006\_09101112*

<i>album</i>	<i>mode</i>	<i>donneur</i>	<i>nounou</i>	<i>médecin</i>	<i>enfant</i>	<i>tobi</i>	<i>maladie</i>
<b>28</b>	<b>17</b>	<b>22</b>	<b>22</b>	<b>21</b>	<b>20</b>	<b>14</b>	<b>17</b>

*Diagramme stratégique : corpus H1 – 2006\_09101112.*



78 Dans ce cas le terme de mode ne s'applique qu'à un mode de procédure destiné à créer un album de photographies sur Internet.

79 La netiquette est une charte définissant les règles de conduite et de politesse à adopter dans les communications sur Internet.

### VIII.76 Corpus H1 - 2007.

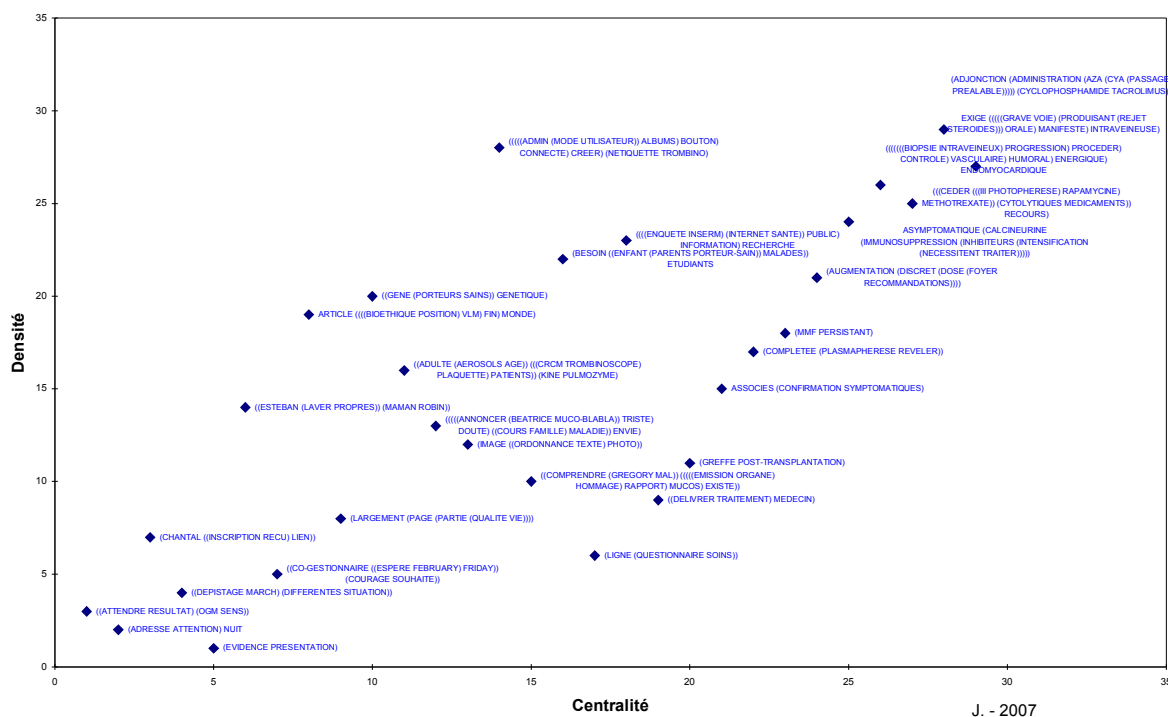
Le faible nombre de messages (49) émis nous a mis dans l'obligation de traiter l'année 2007 dans un seul fichier. Le corpus donne 165 mots-clés et 36 clusters.

« Rejet » est associé à « exige, grave » et « stéroïdes », « enfants » à « porteur sain, parents » (f. de 27), « CRCM » à « aérosol, plaquettes, patients » et « kiné », « santé » à « enquête, Inserm, Internet, santé publique, information » et « recherche », « greffe » à « post-transplantation ».

Tableau de fréquence des mots-clés du corpus H1- 2007

<i>rejet</i>	<i>enfants</i>	<i>admin</i>	<i>CRCM</i>	<i>parents</i>	<i>santé</i>	<i>médocs</i>	<i>greffe</i>
75	38	35	29	27	26	26	25

Diagramme stratégique : corpus H1 – 2007.



### VIII.77 Corpus H2 - 2005.

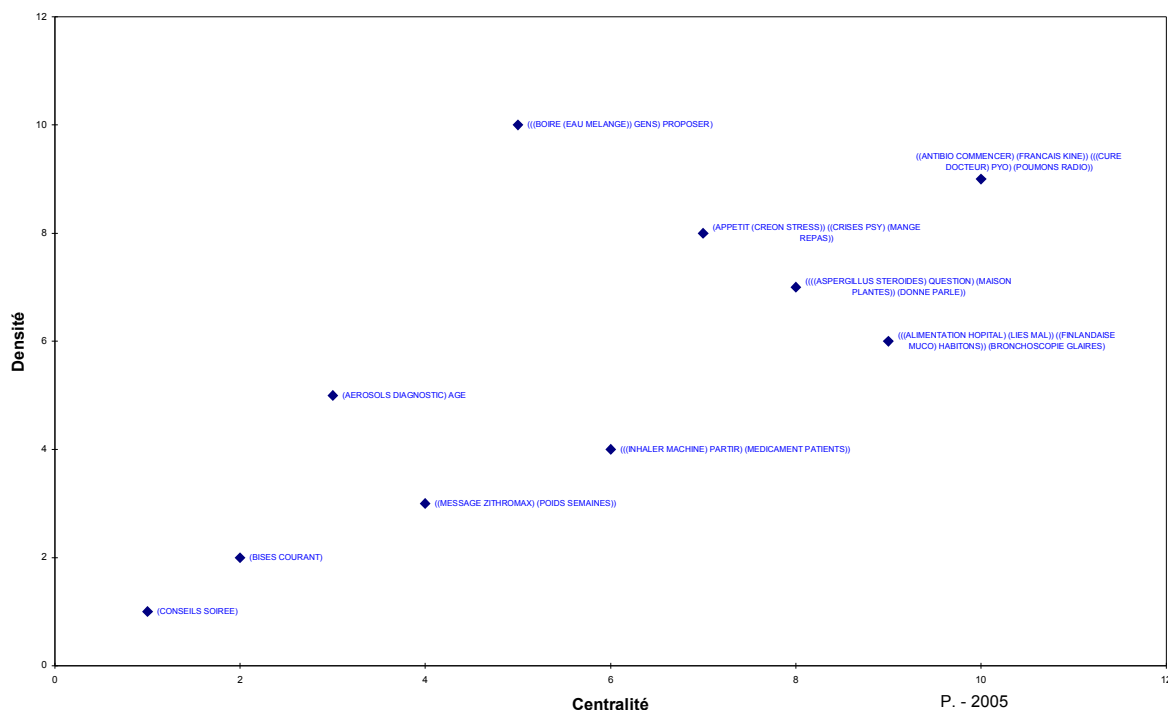
Corpus de 25 messages pour 52 mots-clés et 10 clusters.

« Cure » est associé à « appétit, mange, docteur » (f. de 15), « pyo » (f. de 10), « poumons » et « radio », « manger » à « créon, stress, crises, psy » et « repas », « âge » à « aérosol » et « diagnostic », « alimentation » à « hospitalisation » et « conseil », « aspergillus » à « stéroïdes, hôpital » (f. de 8), « inhaler » et « plantes ».

Tableau de fréquence des mots-clés du corpus H2 2005

<i>cure</i>	<i>docteur</i>	<i>pyo</i>	<i>manger</i>	<i>age</i>	<i>aliment</i>	<i>aspergil</i>	<i>hôpital</i>
<b>19</b>	<b>15</b>	<b>10</b>	<b>9</b>	<b>9</b>	<b>8</b>	<b>8</b>	<b>8</b>

Diagramme stratégique : corpus H2 – 2005.



**VIII.78 Corpus H2 - 2006\_010203040506.**

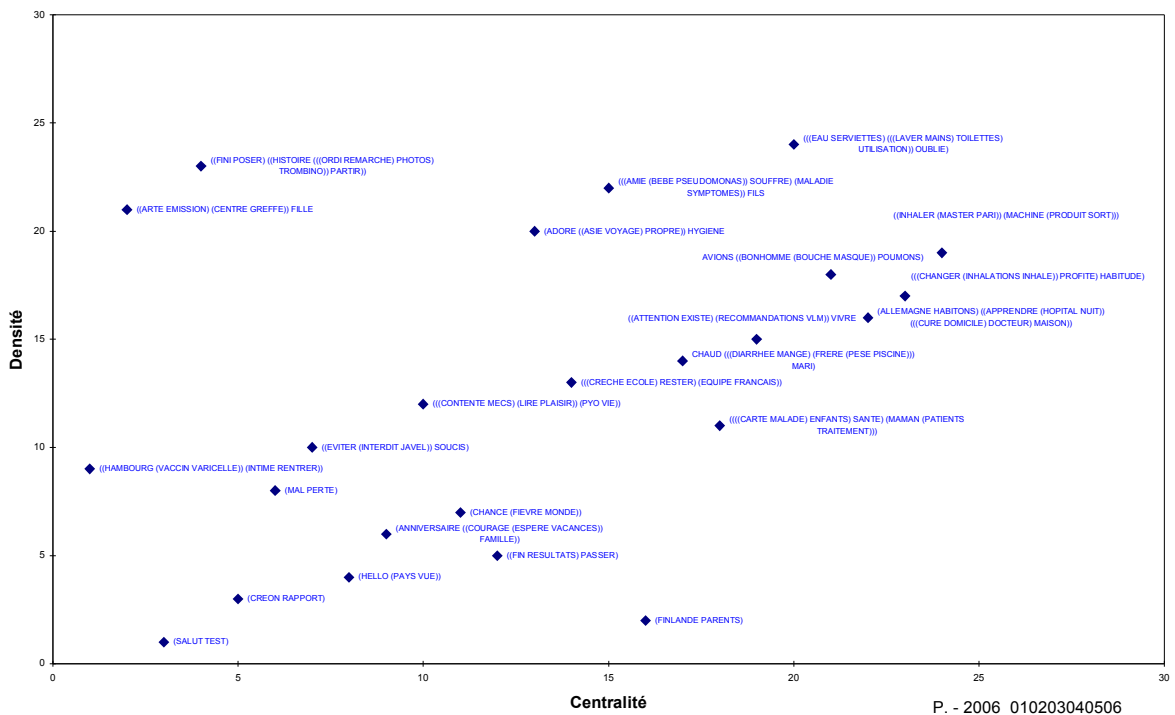
Corpus de 62 messages pour 120 mots-clés et 26 clusters.

« Enfants » est associé à « malades, santé, maman, patients » et « traitement », « cure » à « apprendre, hôpital, nuit, domicile » et « docteur » (f. de 11), « produit » à « inhaler », « pyo » à « vie », « espère » à « anniversaire, courage, vacances » et « famille », « greffe » à « arte, émission » et « centre », « mari » à « diarrhée, mange » et « piscine ».

Tableau de fréquence des mots-clés du corpus H2 - 2006\_010203040506

<i>enfants</i>	<i>cure</i>	<i>produit</i>	<i>pyo</i>	<i>espère</i>	<i>greffe</i>	<i>mari</i>	<i>docteur</i>
<b>23</b>	<b>21</b>	<b>13</b>	<b>13</b>	<b>12</b>	<b>12</b>	<b>11</b>	<b>11</b>

Diagramme stratégique : corpus H2 – 2006\_010203040506.



**VIII.79 Corpus H2 - 2006\_070809101112.**

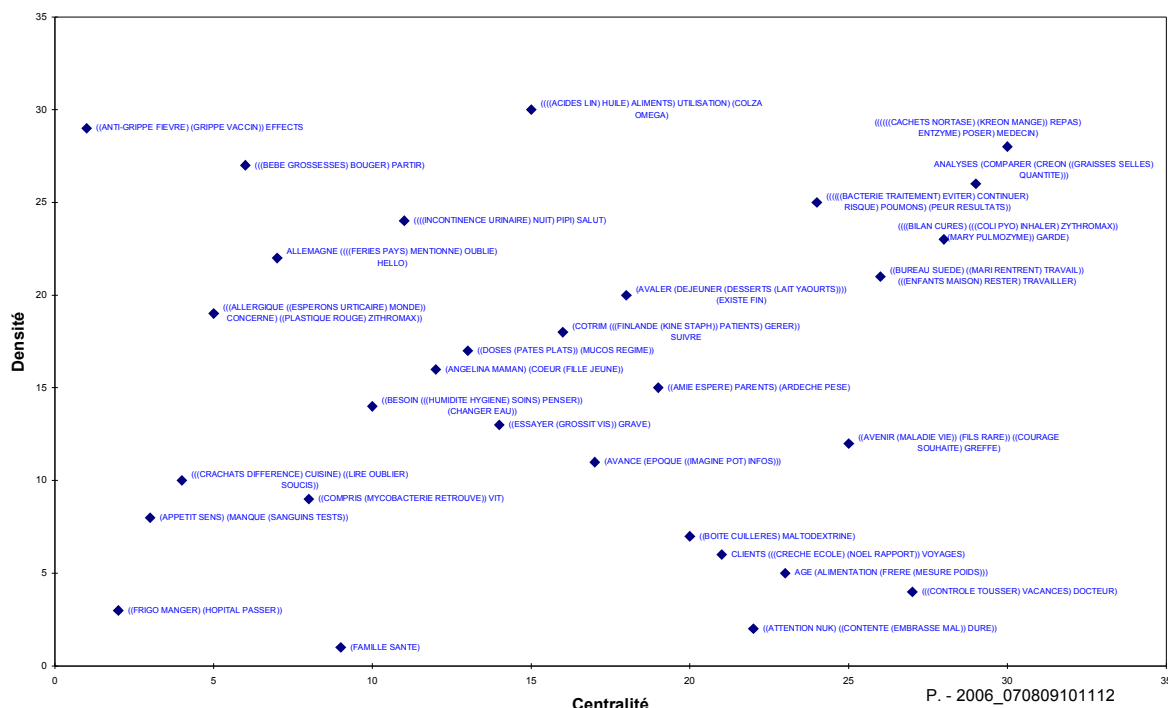
Corpus de 63 messages pour 179 mots-clés et 35 clusters.

« Enfants » est associé à « mari, travail, maison » et « rester à la maison », « huile » à « acides, lin, aliments, colza » et « oméga », « docteur » à « contrôle, tousser » et « vacances », « poids » à « âge, alimentation » et « mesure, « pyo » à « bilan, cure, coli, inhaler, zythromax, pulmozyme » et « garde », « traitement » à « bactéries, risque, poumons, peur » et « résultats », « mange » à « cachet, créon, repas » et « médecin ».

Tableau de fréquence des mots-clés du corpus H2 - 2006\_070809101112

<i>enfants</i>	<i>huile</i>	<i>docteur</i>	<i>poids</i>	<i>pyo</i>	<i>traitement</i>	<i>mal</i>	<i>mange</i>
<b>19</b>	<b>16</b>	<b>16</b>	<b>15</b>	<b>15</b>	<b>15</b>	<b>15</b>	<b>15</b>

Diagramme stratégique : corpus H2 – 2006\_070809101112.



**VIII.80 Corpus H2 - 2007\_01020304.**

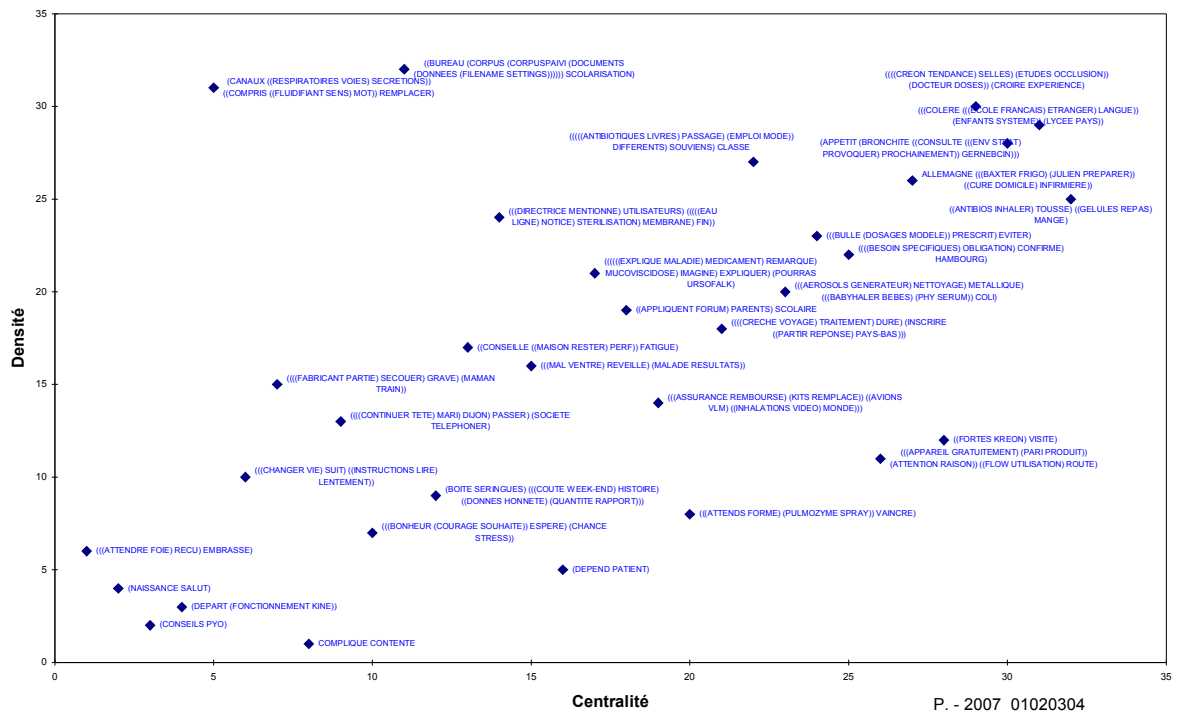
Corpus de 67 messages pour 201 mots-clés et 42 clusters.

« Créon » est associé à « doses » (f. de 21), « docteur » (f. de 18), « selles, études » et « occlusion », « français » à « colère, école » (f. de 26), « étranger, scolaire » (f. de 18) et « enfant » (f. de 27), « courage » à « bonheur, souhaite, espère, chance » et « stress ».

Tableau de fréquence des mots-clés du corpus H2 - 2007\_01020304

<i>créon</i>	<i>français</i>	<i>enfants</i>	<i>école</i>	<i>courage</i>	<i>doses</i>	<i>scolaire</i>	<i>docteur</i>
<b>30</b>	<b>27</b>	<b>27</b>	<b>26</b>	<b>21</b>	<b>21</b>	<b>18</b>	<b>18</b>

Diagramme stratégique : corpus H2 – 2007\_01020304.



**VIII.81 Corpus H2 - 2007\_05060708.**

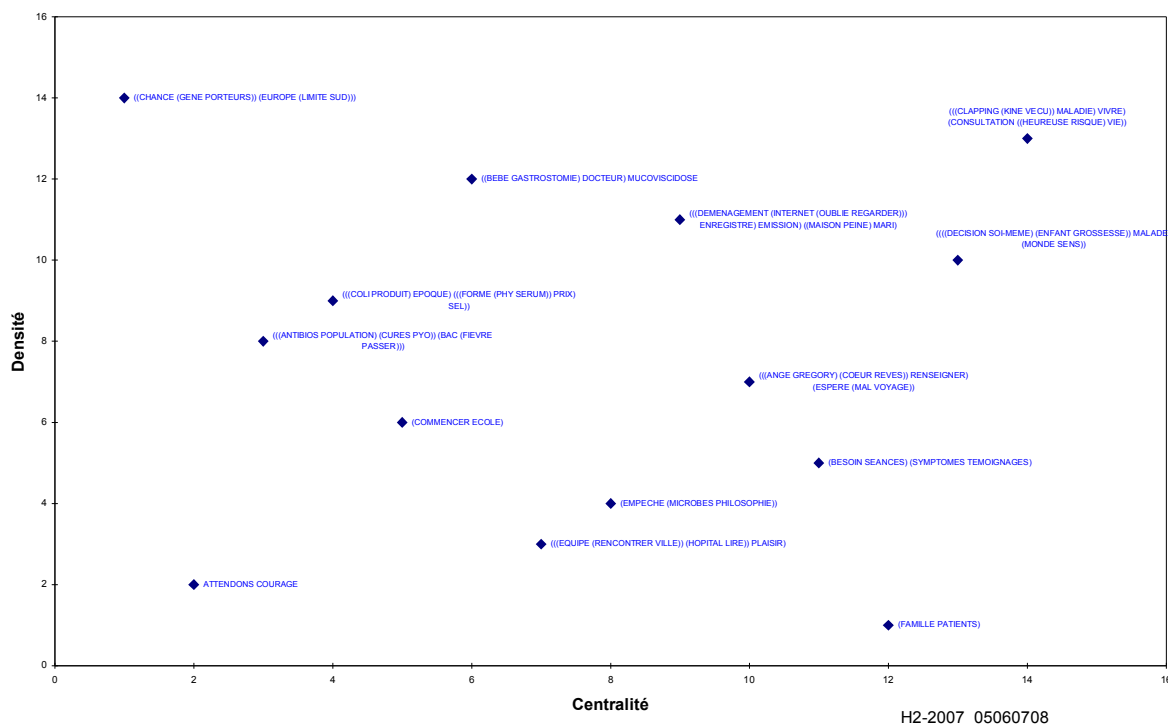
Corpus de 39 messages pour 80 mots-clés et 17 clusters.

« Kiné » est associé à « consultation, risque, vie » (f. de 18), « clapping, maladie » (f. de 9) et « vivre » (f. de 8), « enfants » à « décision, grossesse » et « malade », « Grégory » à « ange, coeur, rêve, espère, mal » et « voyage », « antibiotiques » à « cures, pyo, bac » et « fièvre », « lire » à « équipe, rencontrer, ville, hôpital » et « plaisir ».

Tableau de fréquence des mots-clés du corpus H2 - 2007\_05060708

<i>kiné</i>	<i>enfants</i>	<i>vie</i>	<i>gregory</i>	<i>maladie</i>	<i>vivre</i>	<i>antibios</i>	<i>lire</i>
<b>40</b>	<b>27</b>	<b>18</b>	<b>11</b>	<b>9</b>	<b>8</b>	<b>7</b>	<b>7</b>

Diagramme stratégique : corpus H2 - 2007\_05060708.



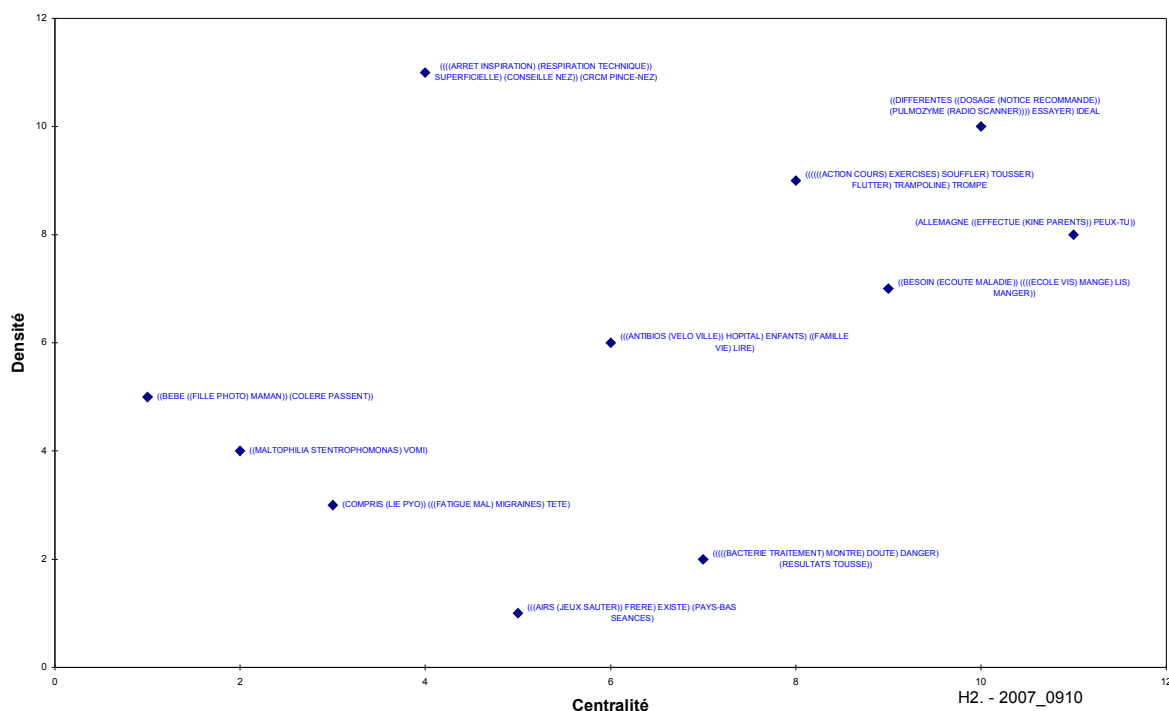
**VIII.82 Corpus H2 - 2007\_0910.**

« Kiné » est associé à « parents » (f. de 7), « pulmozyme » à « dosage, radio » et « scanner », « enfants » à « antibiotis, vélos, ville, hôpitaux, famille » et « vie » ( f. de 6), « photos » à « bébé » et « colère », « école » à « écoute, besoin, maladie » et « manger », « respiration » à « inspiration, technique de respiration » et « CRCM ».

Tableau de fréquence des mots-clés du corpus H2 - 2007\_0910

<i>kiné</i>	<i>pulmozym</i>	<i>enfants</i>	<i>photo</i>	<i>école</i>	<i>respirer</i>	<i>parents</i>	<i>vie</i>
<b>23</b>	<b>16</b>	<b>14</b>	<b>11</b>	<b>11</b>	<b>8</b>	<b>7</b>	<b>6</b>

Diagramme stratégique : corpus H2 – 2007\_0910.



## **RESUME**

Les nouvelles technologies de la communication ont matérialisé des connexions qui jusque là étaient intraquables. C'est dans ce contexte que nous montrons que les échanges électroniques à propos de la mucoviscidose, bien loin d'une quelconque virtualité, sont à la fois des lieux de partage des connaissances et d'édification d'un savoir collectif, mais aussi des lieux de créations de « communautés dispersées » d'un type nouveau. Nous mettons en évidence le tissage de liens particuliers qui permettent d'aborder des thèmes fondamentaux comme la question de la mort si éludée dans nos sociétés modernes. Ce qui nous amène à penser que ces échanges initient une dynamique créative, où les notions d'énergie et de construction de soi sont intimement mêlés, dans ce que nous nommons des « liens énergétiques identitaires ».

### ***TITRE (anglais)***

***EMAIL, SELF-CONSTRUCTION AND RELATION TO THE OTHER.***

***A reading with Actor-Netword Theory and Co-words analysis.***

### **ABSTRACT**

*New communication technologies have allowed connexions to be materialized ? which until now have been impossible to chart. Within this context, we have shown that electronic exchanges about cystic fibrosis, should not be characterized in the usual manner as being virtual since they allow not only the sharing and establishment of collective knowledge about an illness but also contribute to the novel creation what may be termed 'dispersed communities'. We have highlighted how the creation of such particular ties permits the exploration of difficult and fundamental questions often avoided in modern societies such as death. This has led us to believe that such exchanges initiate creative dynamics where notions such as construction of the self and energy are inextricably linked in what may be termed 'energetic links of identity'.*

**DISCIPLINE** : Sciences de l'information et de la communication.

**MOTS CLES** : échanges électroniques, listes de discussion, acteurs-réseaux, mots-

associés, diasporas, virtualité, liens faibles / liens forts, relation à l'autre, construction de soi.

Laboratoire de Psychologie « Education, Cognition et Développement »  
Chemin de la Censive du Tertre – BP 812227 – Nantes Cedex 3