

ANAMIA

# Les jeunes et le web des troubles alimentaires : dépasser la notion de 'pro-ana'

Rapport du projet de recherche ANAMIA - novembre 2013

***Rédacteurs :***

Antonio A. CASILLI, Télécom ParisTech et EHESS, Paris  
[casilli@telecom-paristech.fr](mailto:casilli@telecom-paristech.fr)

Lise MOUNIER, CNRS, Paris  
[lise.mounier@ens.fr](mailto:lise.mounier@ens.fr)

Fred PAILLER, EHESS, Paris  
[fred.pailler@sociographie.net](mailto:fred.pailler@sociographie.net)

Paola TUBARO, Université de Greenwich, Londres, et CNRS, Paris  
[p.tubaro@greenwich.ac.uk](mailto:p.tubaro@greenwich.ac.uk)

***Graphisme***

Quentin Bréant  
[Fragmented.fr](http://Fragmented.fr)

***Infographies***

Roberto Clemente  
[robertoclemente.it](http://robertoclemente.it)

**Membres du projet :**

Partenaire 1 : Centre Edgar Morin EHESS  
Claude Fischler, CNRS/EHESS  
Antonio A. Casilli, Télécom ParisTech/EHESS  
Fred Pailler, Université de Nantes/EHESS  
Christy Shields, American University of Paris  
Sandrine Bubendorff, Université de Strasbourg

Partenaire 2 : Centre Maurice Halbwachs CNRS  
Paola Tubaro, Université de Greenwich, Londres/CNRS  
Lise Mounier, CNRS  
Sylvan Lemaire, CNRS  
Manuel Boutet, Université François Rabelais, Tours  
Pedro Araya, EHESS

Partenaire 3 : Centre de Recherche Psychologie, Cognition, Communication UBO  
Estelle Masson, UBO/EHESS  
Christèle Fraïssé, UBO

Partenaire 4 : Groupe de recherche ETOS IMT  
Pierre Antoine Chardel, Télécom Ecole de Management, Institut Mines-Télécom  
Patrick Maigron, Télécom SudParis, Institut Mines-Telecom  
Claire Strugala, TGI Dieppe  
Débora Pereira, UF Minas Gerais

Partenaire 5 : GREQAM Aix-Marseille Université  
Juliette Rouchier, CNRS/ Université Aix-Marseille 2  
Alice Quérel, freelance  
Quentin Bréant, fragmented.fr

Collaborations extérieures :  
Société ERANOS, Paris  
Roberto Clemente, robertoclemente.it, Milan

**ANAMIA** (« La sociabilité 'Ana-mia' : une approche des troubles alimentaires par les réseaux sociaux en ligne et hors-ligne », ANR09-ALIA001) est un projet de recherche fondamentale coordonné par le Centre Edgar Morin (CEM IIAC UMR 8177 EHESS/CNRS, Paris). Il associe 4 partenaires : le Centre Maurice Halbwachs (CMH UMR 8097 EHESS/ CNRS, Paris), le Centre de Recherche en Psychologie, Cognition et Communication (CRPCC, Université de Bretagne Occidentale, Brest), l'équipe Ethique Technologies Organisation Société (ETOS, Institut Mines-Télécom, Télécom Ecole de Management, Evry), et le Groupement d'Economie Quantitative Aix-Marseille (GREQAM, Aix-Marseille Université, Marseille). Le projet a commencé en janvier 2010 et a duré 42 mois, pour se clore en juin 2013. Il a bénéficié d'une aide ANR de 329.000eur pour un coût global de l'ordre de 928.000eur.

*Le projet ANAMIA bénéficie de l'accord de la CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés) et d'un avis favorable du comité de veille éthique de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales.*

L'équipe du projet ANAMIA remercie l'ONG B-eat (Beating Eating Disorders, Royaume-Uni), l'AFDAS - TCA (Association Française pour le Développement des Approches Spécialisées des Troubles du Comportement Alimentaire, France), les communautés web Doctissimo et Atoutes.org (France), ainsi que les intervenants au symposium « Comprendre le phénomène pro-ana : corps, réseaux, alimentation », (Bibliothèque Nationale de France, 14 déc. 2012) : Adam Drewnowski (Univ. of Washington), Alain Giffard (GIS Culture & Médias numériques / Ars Industrialis), Dominique Pasquier (Telecom Paris Tech / CNRS), Serge Tisseron (Univ. Paris Ouest Nanterre La Défense), Didier Torny (INRA), Georges Vigarello (EHESS).

Pour citer ce document :

Casilli A.A., Mounier L., Pailler F. & P. Tubaro (2013). Les jeunes et le web des troubles alimentaires : dépasser la notion de 'pro-ana'. Rapport du projet de recherche ANR ANAMIA « La sociabilité Ana-mia : Une approche des troubles alimentaires par les réseaux sociaux en ligne et hors-ligne ».



## Une sociabilité renforcée

### RÉSULTATS

Les espaces web permettent une « récupération » de la commensalité.

### RECOMMANDATIONS

*Faciliter le partage en ligne pour restaurer la sociabilité alimentaire.*



## La censure est inefficace et nuisible

### RÉSULTATS

Le nombre de sites répertoriés reste stable, mais la censure pousse les sites web dans la clandestinité.

### RECOMMANDATIONS

*Refuser les législations et les mesures de filtrage de contenus web ana-mia.*



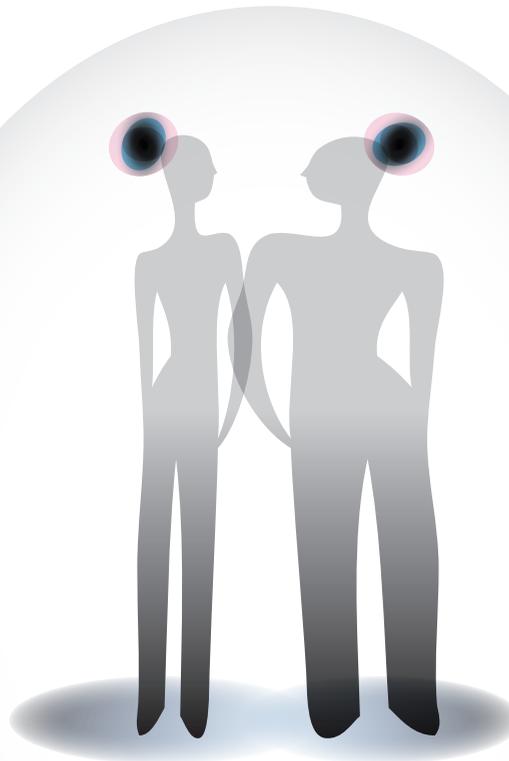
## Repenser le « pro-ana »

### RÉSULTATS

Ces sites web ne font pas de prosélytisme. L'anorexie est minoritaire par rapport à d'autres troubles.

### RECOMMANDATIONS

*Adopter la dénomination « ana-mia », moralement neutre et plus représentative de la variété des troubles alimentaires.*



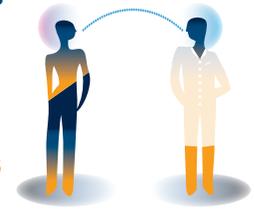
# La sociabilité ANAMIA

### RÉSULTATS

Plus de 50% des utilisateurs sont suivis par plusieurs professionnels.

### RECOMMANDATIONS

*Intégrer les espaces en ligne dans l'offre globale de soins.*



## Les utilisateurs ne refusent pas les soins

### RÉSULTATS

Information, empathie, aide et accompagnement : les quatre formes de soutien dans ces espaces web.

### RECOMMANDATIONS

*Favoriser la confidentialité en ligne et l'écoute sans jugement.*



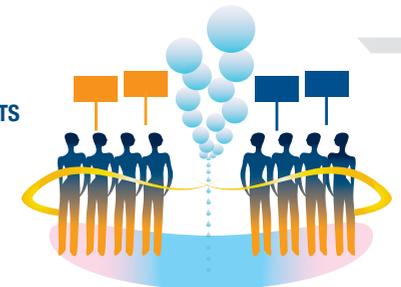
## Les communautés web, une source de soutien

### RÉSULTATS

La radicalisation fragmente les communautés et ne s'impose pas à la totalité des membres.

### RECOMMANDATIONS

*Privilégier des tons « modérés » dans les campagnes d'information sur internet.*



## Une tendance à la modération

# Table des matières

•Synthèse	12		
•Summary	22		
•Partie 1. Comment étudier le web des troubles alimentaires	24		
Les communautés ana-mia : dérives anti-médicales ou espaces de sociabilité en ligne ?	25		
La panique morale autour des sites « pro-ana »	26		
L'apport du projet ANAMIA et les réseaux sociaux	27		
Les réseaux sociaux, avec ou sans internet	28		
Censure, image de soi, influence, soutien	29		
Etudier le web des troubles alimentaires à l'aide de méthodologies innovantes	31		
Un défi transdisciplinaire	31		
Une population sensible	31		
Une méthodologie mixte « ethno-computationnelle »	32		
Réseaux de sites, réseaux de personnes	33		
La cartographie du web anorexique et boulimique	34		
Le questionnaire en ligne pour les internautes ana et mia	36		
Des interviews en France et au Royaume-Uni	39		
Quelle éthique pour la recherche sur les troubles alimentaires ?	40		
Des logiciels spécifiquement conçus pour l'enquête	42		
•Partie 2. Résultats et recommandations. Repenser les politiques publiques à l'égard du web des troubles alimentaires	44		
Le dépassement de la notion de « pro-ana »	47		
<i>Recommandation 1</i>	51		
La censure de sites web ana-mia s'avère inefficace et nuisible	53		
<i>Recommandation 2</i>	55		
		Les individus atteints de troubles alimentaires « restaurent leur commensalité » par internet	57
		<i>Recommandation 3</i>	59
		Les professionnels de santé sont une partie essentielle de la vie d'un usager d'internet atteint de troubles alimentaires	61
		<i>Recommandation 4</i>	65
		En diminuant la pression sociale, les sites web ana-mia fournissent quatre types de soutien à leurs usagers	67
		<i>Recommandation 5</i>	71
		Les sites web ana-mia tendent à évoluer vers des orientations modérées	73
		<i>Recommandation 6</i>	75
		•Conclusion	78
		•Références	80
		•Annexe	84

## • Synthèse

# Les jeunes et le web des troubles alimentaires : dépasser la notion de 'pro-ana'

### Le phénomène

Dans le jargon d'internet, « Ana » et « Mia » désignent l'anorexie et la boulimie mentale. Il existe des sites web conçus et gérés par les internautes pour parler de ces troubles des conduites alimentaires (TCA). Le ton provocateur de certains d'entre eux, allant jusqu'à affirmer que ces troubles sont un choix de vie plutôt qu'une maladie, a attiré l'attention des médias et des décideurs politiques, et leur a valu la qualification péjorative de « pro-ana » ou « pro-mia ». Les internautes peuvent aller jusqu'à décrire leurs crises, leurs vomissements, leurs envies d'un corps filiforme inspiré par les photos de célébrités retouchées et amincies (thinspiration). Pendant longtemps, il a été impossible d'obtenir des données de qualité sur la fréquentation de ces sites dont les contenus (textes, photos, échanges...) sont souvent cachés pour contourner la censure.

### L'enquête

L'enquête ANAMIA, la première à permettre une analyse de l'entourage social, des pratiques alimentaires et des usages numériques de personnes atteintes de TCA dans le web anglophone et francophone, comble cette lacune. Elle mobilise des méthodologies multiples et complémentaires : questionnaires, entretiens, modélisations statistiques, simulations informatiques et cartographies des données du web, afin d'apporter des réponses aux questions qui occupent la communauté scientifique depuis une décennie. Parler de troubles alimentaires en ligne revient-il à faire leur apologie ? Pour quelles raisons ces sites web sont-ils vécus par leurs membres comme des véhicules d'entraide et d'autonomie personnelle ? Les blogs et forums de discussion ana et mia enferment-ils les usagers dans des comportements à risque, ou bien servent-ils plutôt à les informer et les familiariser avec leur état de santé ?

## Les méthodes

ANAMIA s'appuie sur l'analyse des réseaux sociaux, pratiquée en sciences sociales depuis une période largement antérieure à l'arrivée d'internet. Le terme de « réseau social » désigne tout groupement d'amis et connaissances, liés entre eux par des relations et interactions, qui peuvent influencer les opinions et les comportements de chacun. Depuis l'essor des technologies de l'information et de la communication, de nouveaux réseaux de sociabilité s'ajoutent à ceux développés en face-à-face. Aujourd'hui, toute personne confrontée à un enjeu de santé (en l'occurrence à un trouble alimentaire) peut s'appuyer non seulement sur sa famille, ses amis, son médecin traitant et son réseau local de solidarité, mais aussi sur les usagers de nombreuses plateformes web. Le projet ANAMIA met au jour et évalue les complémentarités et les oppositions entre ces différentes manières d'interagir avec les réseaux sociaux, qu'ils soient ou non médiatisés par ordinateur.

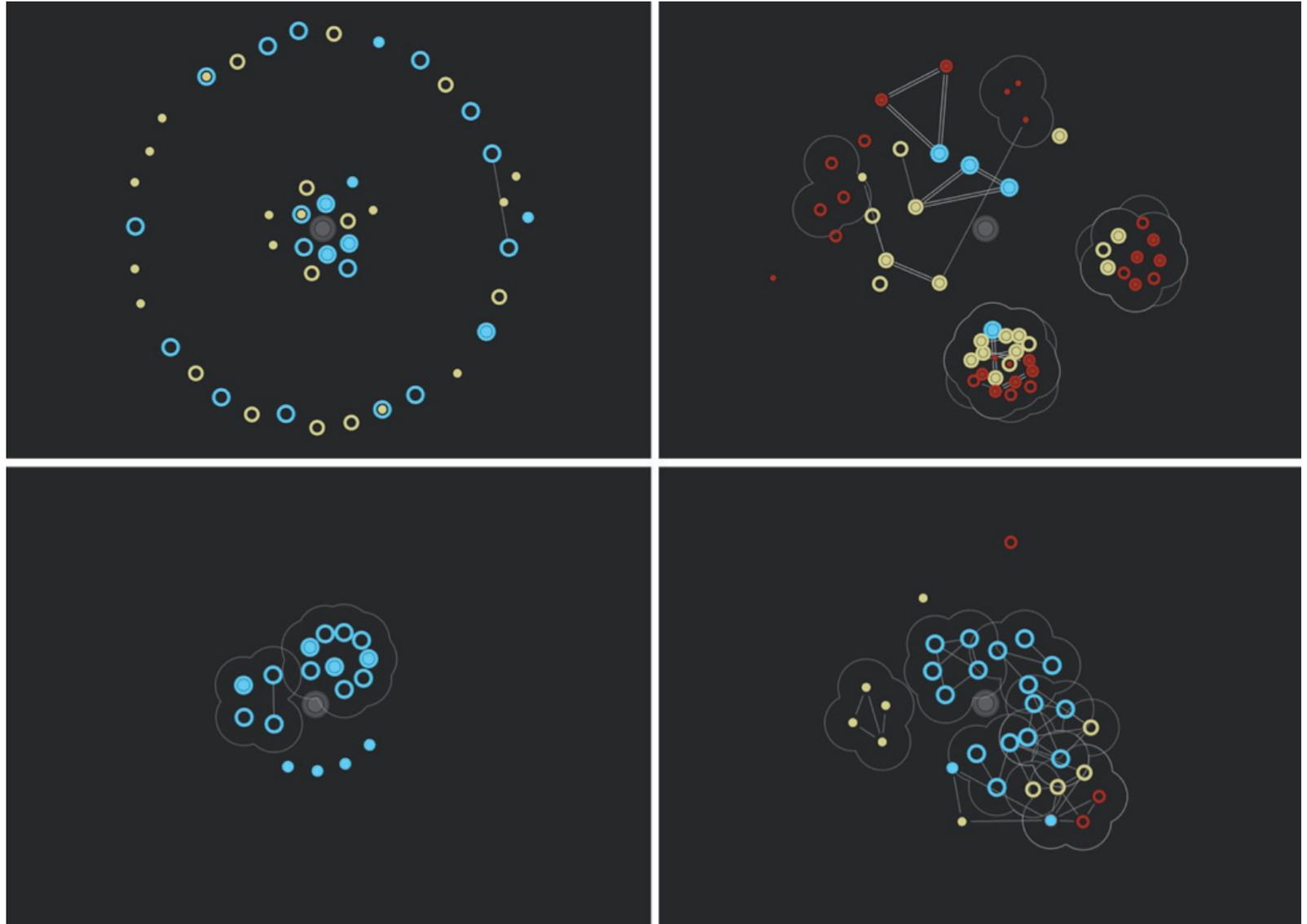


Figure 1a. Visualisation des réseaux personnels de quatre individus atteints de troubles alimentaires non spécifiés (volet haut, gauche), anorexie mentale (haut, droite), boulimie mentale (bas, gauche), compulsions alimentaires (bas, droite). Les cercles vides représentent leurs connaissances en face-à-face, les cercles pleins leurs connaissances en ligne. Les couleurs correspondent au degré de proximité relationnelle par rapport au sujet (vert : intime ; bleu : très proche ; jaune : proche ; rouge : peu proche). Source : élaboration des auteurs.

## Les résultats

Les résultats principaux du projet, résumés dans la Table 1a, invitent à repenser la notion même de pro-ana : l'apologie de l'anorexie est loin de représenter la totalité des postures et des pratiques dans ces communautés. Le stéréotype de l'adolescent « pro-ana » socialement isolé, qui rechercherait sur internet une échappatoire à ses manques, est également mis à mal : bien au contraire les utilisateurs de ces sites s'en servent pour recréer une forme de « commensalité » et de partage autour de l'alimentation, que la maladie aurait autrement estompé. De manière générale, ces sites représentent un complément de sociabilité pour leurs membres, des lieux où ils construisent des réseaux de solidarité pour accéder à des formes de soutien et d'entraide qui ne

seraient pas disponibles autrement, et qui s'ajoutent à l'offre de soins proposée par les systèmes de santé. Les internautes refusent rarement les soins ; au contraire, ils recherchent une complémentarité avec le système médical surtout lorsque ce dernier est mal équipé pour les prendre en charge (dans le cas des « déserts médicaux » par exemple). Cette réalité plus complexe que ce que les discours souvent alarmistes auraient fait croire, remet en cause l'utilité de la censure de ces sites. Cette mesure s'avère, en effet, inefficace et nuisible, entraînant l'enfermement des communautés dans un « entre soi » impénétrable pour les professionnels de santé et les responsables de campagnes d'information sanitaires.

## Résultats principaux

*Il faut repenser le « pro-ana ».* L'anorexie pure concerne moins de 20% des utilisateurs de ces sites, les troubles mixtes dominant (45%) et la boulimie est présente surtout en France (28%). La plupart des sites rejettent l'accusation de « prôner » l'anorexie ou tout autre trouble alimentaire.

*La censure des sites web ana-mia est inefficace.* Entre 2010 et 2012, le nombre de sites répertoriés en France est resté stable, malgré les menaces répétées de fermeture. La censure est aussi nuisible, les tentatives des communautés pour se cacher entravant toute tentative des professionnels de santé de les joindre.

*Les relations en ligne renforcent la sociabilité des personnes atteintes de troubles alimentaires.* Si la maladie entraîne souvent la perte des valeurs du plaisir et du partage alimentaire autour de la table, les espaces en ligne permettent une récupération du moins partielle de la « commensalité ».

*Les utilisateurs des sites ana-mia ne refusent pas les soins.* Plus de 50% de ceux qui ont un trouble sont suivis, généralement par plusieurs professionnels (médecin généraliste, psychiatre, nutritionniste...), pendant de longues périodes (3-4 années). Toutefois, l'offre de soins disponible est souvent jugée insuffisante.

*Les sites ana-mia constituent une source de soutien pour les utilisateurs.* Ils leur offrent : 1) information, 2) empathie ; 3) aide concrète ; 4) accompagnement, « être ensemble ». Leur séparation nette de tout autre contexte d'interaction sociale permet aux utilisateurs d'accéder à ces formes de soutien dans un milieu réceptif et non moralisateur.

*Les sites ana-mia tendent à évoluer vers des orientations modérées.* Toute radicalisation, qu'elle soit « pro » ana ou « pro-guérison », peut conduire à la fragmentation de la communauté en de groupes opposés, mais a peu de chance de s'imposer à la totalité des membres.

## Recommandations

Refuser l'étiquette de « pro-ana » et adopter celle d'« ana-mia » (moralement neutre et plus représentative de la variété des troubles).

Refuser les mesures de censure et de filtrage de contenus web anamia, autant au niveau des plateformes que des législations nationales.

Faciliter le partage en ligne pour la restauration d'une sociabilité alimentaire quoique limitée.

Intégrer les espaces en ligne dans l'offre globale de soins, afin de rendre disponible des formes complémentaires de suivi et d'information médicale, adaptées aux exigences de la population concernée.

Favoriser la confidentialité des interactions en ligne et l'écoute sans jugement, notamment dans tout nouveau service de soutien en ligne qui serait offert par des professionnels de santé.

Privilégier des tons « modérés » et renoncer à des messages trop explicitement pro-guérison dans les campagnes d'information en ligne avec les personnes atteintes de troubles alimentaires.

Table 1a. Les résultats principaux du projet ANAMIA, et les recommandations qui en découlent. Source : élaboration des auteurs.

## •Summary

# Young internet users and eating disorder websites: beyond the notion of “pro-ana”

### The social phenomenon

In Internet parlance, “Ana” and “Mia” stand for anorexia and bulimia nervosa. A number of websites designed and run by users, discuss these eating disorders (EDs). The provocative stance of some of them, going as far as to claim that these disorders are a lifestyle choice rather than a disease, has attracted the attention of media and policy makers, and has earned them the derogatory label of “pro-ana” and “pro-mia”. Users describe their “crises”, purging behaviours, and longing for thinness and bodily perfection, inspired by airbrushed celebrity photos (thinspiration).

For a long time it was impossible to obtain high-quality data on usage of these websites whose contents (text, photos, conversations, etc.) are hidden by their authors to circumvent censorship.

### The survey

The ANAMIA survey, the first to cover the social environment, eating practices and digital usages of persons with eating disorders in the English and French web, fills this gap. It employs multiple and complementary methodologies: questionnaires, interviews, statistical modelling, computer simulation and web cartographies, to answer questions that have engaged the scientific community over the past decade. Does discussing eating disorders online equate to advocating them? Why are these websites experienced by their members as channels for support and personal autonomy? Do ana-mia blogs and discussion forums lock users into risky behaviours, or do they rather serve to inform them and to make them aware of their health state?

## The methods

ANAMIA relies on the analysis of social networks, a technique practiced in the social sciences long before the advent of the Internet. The term “social network” denotes any group of friends and acquaintances, linked by relationships and interactions that can influence the opinions and behaviours of each of them. Since the development of information and communication technologies, new social networks have added to those developed face-to-face. Today, anyone facing a health issue (such as an eating disorder) can rely not only on their family, friends, doctor or local network of solidarity, but also on the users of many web platforms. The ANAMIA project reveals and evaluates complementarities and conflicts between these different ways of interacting with social networks, whether or not they are mediated by computers.

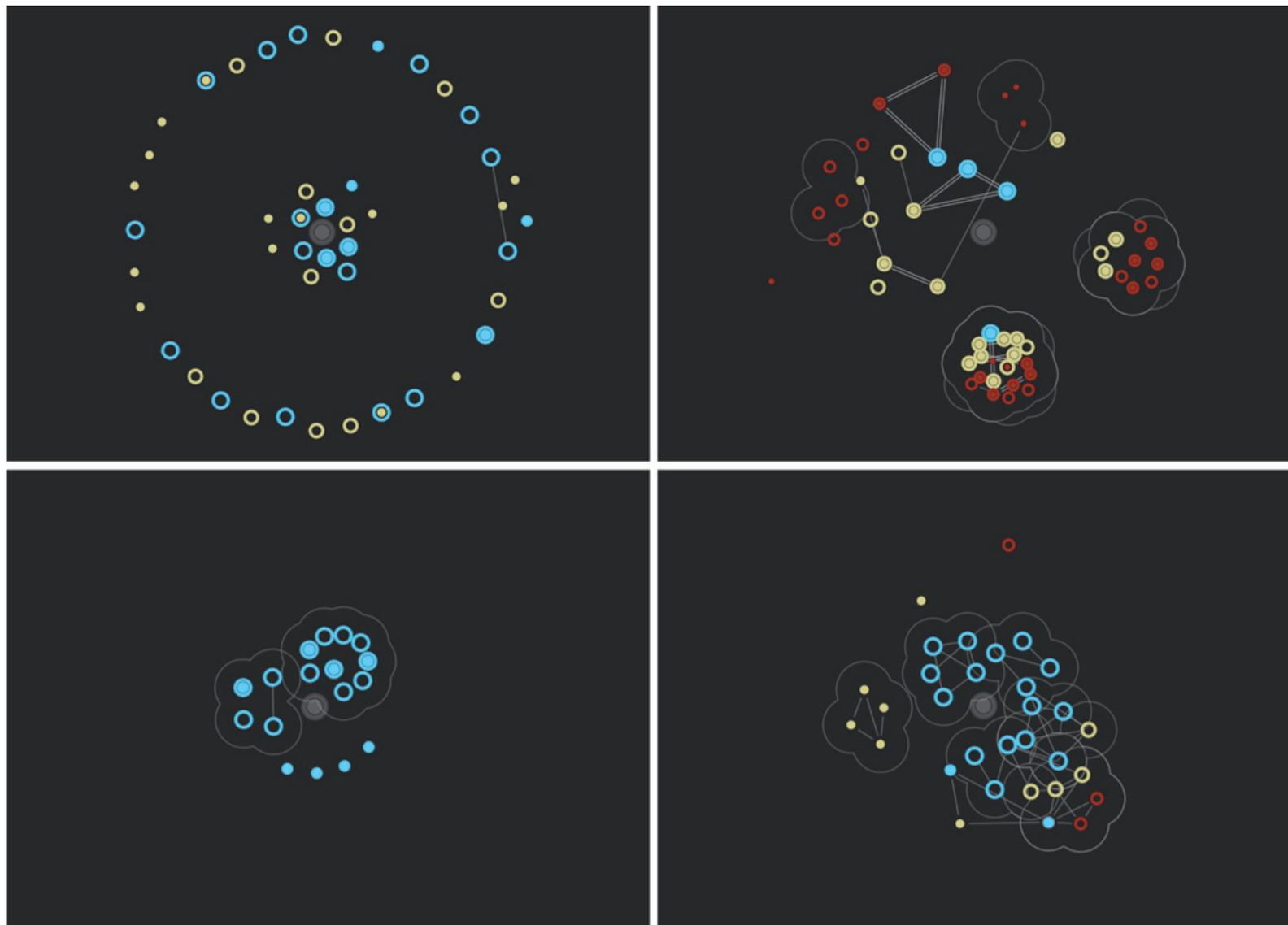


Figure 1b. Visualization of the personal networks of four individuals with, respectively, EDNOS (Eating Disorders Not Otherwise Specified, top panel, left), anorexia nervosa (top, right), bulimia nervosa (bottom, left), binge eating (bottom right). The hollow circles represent their face-to-face acquaintances, the filled circles their online ones. Colours correspond to the degree of relational proximity to the subject (green: intimate, blue: very close, yellow: close, red: somewhat close). Source: Authors' elaboration.

## The results

The main results of the project, summarized in Table 1, invite to rethink the very notion of pro-ana: glorification of anorexia is far from encompassing all the postures and practices in these communities. The stereotype of young, socially isolated “pro-ana” teens seeking refuge online from the troubles and inadequacies of their daily life, is also undermined: on the contrary, the users of these sites aim to restore some form of “commensality” and sharing around food, that their disorder would have spoiled otherwise.

Generally, these sites offer an additional space for their members’ sociability, where they build self-help networks to access forms of support and assistance

that would not be available elsewhere, and that add to the provision of services by the healthcare system. Users rarely refuse treatment, but rather seek complementarity with the healthcare system, especially when the latter is ill equipped to deal with them (in the case of “medical deserts” for example).

The reality is more complex than many alarmist reports would suggest. This questions the usefulness of censorship. Such a measure is, in fact, ineffective and harmful, leading communities to turn inward, becoming entrenched and impenetrable to information campaigns and to health professionals trying to reach out to them.

## Main results

*We need to problematize the notion of “pro-ana”.* Pure anorexia affects less than 20 % of the users of these sites, while mixed forms dominate (45%) and bulimia is present especially in France (28%). Most websites reject the accusation of advocating anorexia or any other eating disorder.

*Censorship of ana and mia web sites is ineffective.* Between 2010 and 2012, the number of French sites remained stable, despite repeated threats of closure. Censorship is also harmful, as communities’ attempts to hide prevent outreach by health professionals.

*Online relationships enhance the sociability of persons with eating disorders.* If the disease often results in loss of the values of pleasure and food-sharing at the table, online spaces allow at least partial recovery of this «commensality».

*Ana - mia website users do not refuse healthcare.* Over 50% of those with a disorder are being treated, usually by several professionals (GP, psychiatrist, nutritionist ...) for long periods (3-4 years). However, they often consider the available provision of care insufficient.

*Ana - mia sites are a source of support for users.* They offer them: 1) information, 2) empathy , 3) practical help and 4) companionship, «being together». Their clear separation from other contexts of social interaction allows users to access such support in a welcoming and non-judgmental environment.

*Ana-mia sites tend to evolve towards moderate orientations.* Any radicalization , whether «pro-ana” or «pro-recovery» can lead to the fragmentation of the community into opposing groups, but is unlikely to impose itself onto all members.

## Recommendations

Reject the “pro-ana” label and adopt the notion of “ana-mia” (morally neutral and representative of the variety of disorders).

Refuse censorship and filtering of ana-mia web contents, both at the level of service providers and of national laws.

Facilitate online sharing for restoring some form of food-related sociability, albeit limited.

Integrate online spaces in the overall provision of care to offer additional forms of support and medical information, tailored to the needs of the affected population.

Promote the confidentiality of online interactions and non-judgmental listening, notably in any new online support service to be provided by health professionals.

Prefer «moderate» messages and give up too explicitly pro-recovery approaches in online information campaigns for persons with eating disorders.

*Main results and recommendations of the ANAMIA project. Source: Authors’ elaboration.*

## •Partie 1

# Comment étudier le web des troubles alimentaires

## Les communautés ana-mia : dérives anti-médicales ou espaces de sociabilité en ligne ?

Sur le web plusieurs sites parlent d'anorexie mentale, de boulimie et d'autres troubles des conduites alimentaires (TCA). Le ton provocateur de certains d'entre eux, allant jusqu'à affirmer que ces troubles sont un choix de vie plutôt qu'une maladie, a attiré l'attention des médias et des décideurs politiques, et a valu à ces sites web la qualification de « pro-ana » ou « pro-mia » (pour pro-« anorexie » et « boulimie mentale »). Ainsi, ils ont fait l'objet de plusieurs vagues de restriction par les fournisseurs de services internet : les premiers à les avoir banni furent AOL et Yahoo durant la période 2001-2004, quand ces sites étaient encore essentiellement circonscrits au monde anglophone ; les derniers (2012), Tumblr et Pinterest, alors que les contenus ana et mia s'étaient diffusés en plusieurs langues et à une échelle planétaire. Des propositions de loi visant à les interdire ont été discutées, quoique finalement non adoptées, en différents pays (en France : Assemblée nationale, Proposition de loi de Mme Valérie Boyer visant à combattre l'incitation à l'anorexie, no 781, déposée le 3 avril 2008 ; au Royaume-Uni : EDM 659 Anorexia Web Sites, UK Parliament, 3 février 2009).

*Comment fonctionnent les communautés web « ana » et « mia » ? Posent-elles un vrai problème de santé publique ? Comment mieux les connaître ? Il faut revenir sur les débats publics ainsi que sur la littérature scientifique afin de définir leur rôle pour le développement de la sociabilité des personnes atteintes de troubles alimentaires.*

## La panique morale autour des sites « pro-ana »

Un premier constat est que l'étiquette péjorative de « pro-ana » et la stigmatisation ne reflètent pas la variété des postures des contributeurs de ces pages web. Dans la plupart des cas, il s'agit de pages personnelles, forums de discussions et blogs de personnes atteintes de troubles alimentaires; parfois, ces blogs ou ces forums se prêtent à des témoignages douloureux évoquant notamment des pratiques extrêmes, qui peuvent choquer les lecteurs non initiés.

Ces pages web ont été créées pour permettre aux participant(e)s de s'exprimer librement, de se confier, de rompre avec leur solitude, de demander des conseils et de s'entraider. De ce point de vue, elles ne sont guère différentes de celles mises en place par n'importe quel autre type d'internautes. Comment expliquer alors le climat de panique morale qui accompagne depuis plus de dix ans tout contenu ana et mia sur le web ?

Il existe une crainte de radicalisation des postures de « mangeurs pathologiques », et de l'autre celle que, en recherchant de l'entraide sur le web, ces mangeurs s'éloignent de leurs réseaux de sociabilité traditionnels au sein du foyer, du lieu d'étude ou de travail.

Ces craintes sont-elles justifiées ? Un problème majeur est que, face à un débat public qui ne cesse d'attirer l'attention, les études scientifiques existantes ne sont guère concluantes. Elles se sont essentiellement limitées à des lectures des contenus (textes,

images, commentaires) publiés en ligne (Borzekowski et al. 2010), ou à l'examen des effets de la diffusion de contenus ressentis comme « pro-ana » auprès du public généraliste (Bardone-Cone & Cass 2006, 2007). Très peu de chercheurs ont tenté de prendre en compte l'expérience propre des utilisateurs de sites web ana et mia pour faire ressortir l'importance des déterminants sociaux des troubles alimentaires (Csipke & Home 2007 ; Giles 2006). Aucun d'entre eux n'a proposé de comparaisons internationales permettant de se pencher autant sur les différences des systèmes alimentaires que sur les spécificités des dispositifs de gouvernance d'internet.

*La recherche sur les spécificités des groupes d'utilisateurs de sites ana-mia au sein des structures relationnelles et participatives du Web 2.0 en est à ses balbutiements. Les outils et les approches classiques de la recherche scientifique ne suffisent pas.*

Il est temps de combler les lacunes dans l'étude des communautés web de personnes atteintes de troubles des conduites alimentaires. Pour ce faire, il est nécessaire de prendre en compte les déterminants sociaux des usages numériques aussi bien que des pratiques alimentaires et de la santé, portant le regard sur la vie quotidienne et la sociabilité des personnes atteintes de troubles alimentaires, qu'elle soit en face-à-face ou par internet.

*Pour en savoir plus :*

*Casilli A.A., Tubaro P. & P. Araya (2012). Ten years of Ana. Lessons from a transdisciplinary body of literature on online pro-eating disorder websites. Social Science Information, 51 (1), 121-139.*

## L'apport du projet ANAMIA et les réseaux sociaux

Le projet ANAMIA se propose d'avancer dans la connaissance des communautés TCA sur le web. Il se situe dans la continuité des travaux qui, depuis longtemps déjà, ont mis en relief l'importance des déterminants sociaux des troubles alimentaires, et dont les résultats ont contribué à des avancées importantes aussi bien sur le plan scientifique que thérapeutique. Aujourd'hui, la poursuite et l'évolution de cette démarche exigent de prendre en compte et d'étudier la sociabilité en ligne et son rapport avec les formes plus traditionnelles de production et de maintien du lien social.

Le projet ANAMIA vise à éclairer la manière dont les usagers créent du lien social médiatisé par les technologies de l'information et de la communication pour :

- restaurer un partage autour de l'alimentation
- compenser les manques ressentis du système de santé publique
- gérer les obligations et les contraintes sociales envers les pairs, les amis et la famille

## Les réseaux sociaux, avec ou sans internet

Pour ce faire, ANAMIA porte son regard sur les réseaux sociaux des utilisateurs de sites web sur les troubles alimentaires. L'analyse des réseaux sociaux est une démarche désormais classique en sciences sociales, antérieure à l'essor d'internet. Elle cartographie les structures de relations et d'interactions dans un groupement social (qu'il soit ou non en ligne), et examine la manière dont ces relations constituent des opportunités et des contraintes pour l'action. En particulier, les relations peuvent faciliter la circulation de l'information ainsi que l'influence sociale et la diffusion de comportements. Plus spécifiquement, les réseaux personnels donnent un aperçu détaillé de la structure des relations constituant l'entourage social d'un individu, et des influences auxquelles il peut être exposé. Cette démarche se prête à de nombreuses applications, non seulement dans l'étude du lien social sur

Internet. Dans le domaine de la santé, une littérature scientifique en plein essor montre des corrélations entre la composition des réseaux personnels et la propagation de l'obésité (Christakis & Fowler 2007), et confirme la pertinence et l'intérêt d'explorer les comportements alimentaires (ainsi que leurs troubles) dans la perspective des réseaux sociaux.

*Le projet ANAMIA étudie la structure, la fonction et l'influence des réseaux sociaux de personnes atteintes de troubles alimentaires sur leurs comportements alimentaires et leur état de santé.*

Il vise à cerner les effets sur la santé de la communication médiatisée par ordinateur, par rapport aux interactions sociales en face-à-face. Afin de tenir compte d'éléments de contexte linguistiques et culturels dans la prolifération des TCA, le projet retient deux différents contextes, l'un anglophone, l'autre francophone.

## Censure, image de soi, influence, soutien

En mettant l'accent à la fois sur les réseaux sociaux en ligne et en face-à-face, tout en explorant les effets des contextes culturels et institutionnels de deux pays différents, le projet ANAMIA apporte un regard nouveau sur nombre de questions qui traversent les sciences sociales depuis l'apparition des médias numériques.

*Quelles images de soi, quels idéaux de beauté et de performance sont véhiculés par le web ?*

On s'interroge d'abord sur le rôle des plateformes en ligne dans la formation des représentations du corps (Harper et al. 2008 ; Andrist 2003). La pratique répandue au sein des réseaux ana et mia d'échanger des photos inspirant à la minceur (thinspiration en anglais) remet en question tout particulièrement notre rapport à la beauté et à la perfection physique, tout en mettant en cause le rôle des médias (Wilson et al. 2006).

*Quel équilibre dans une « société connectée », entre la liberté d'expression et une communication responsable (surtout envers les utilisateurs mineurs ou en situation de détresse personnelle) ?*

Au cours des dernières années, la censure pure et simple des contenus ana et mia a souvent été évoquée. Dans quelle mesure est-elle efficace ? Quelles en sont les conséquences ? Existe-t-il des mesures d'autorégulation au sein des communautés qui limiteraient le besoin d'interventions répressives de la part d'autorités extérieures ?

*Quelles formes d'aide sont disponibles en ligne, et comment s'articulent-elles avec l'action des familles, des institutions scolaires et des établissements de soins ?*

La question des modalités spécifiques de soutien et de l'entraide que les membres des communautés ana et mia du web sont capables de mettre en place se dessine (Berkman & Glass 2000 ; Smith & Christakis 2008). Pour répondre, le projet ANAMIA s'attache à décrire comment les communautés du web peuvent aider les utilisateurs à mieux vivre avec leurs troubles (et même à les accompagner vers le soin et la guérison) et à l'inverse, sous quelles conditions elles pourraient exercer une influence nuisible et figer ces communautés dans un entre-soi impénétrable aux proches et aux

professionnels de santé.

*Quelles orientations nouvelles en matière de santé se définissent au sein de ces communautés en ligne ?*

L'étude ANAMIA s'intéresse aux effets de groupes automodérés de pairs en ligne sur la formation des opinions et des normes sociales relatives à la santé et au bien-être. Jusqu'ici, la plupart des recherches sur ces questions se sont penchées sur les effets de programmes de santé publique conçus par des institutions reconnues (ministères, sécurité sociale...), et ont démontré l'utilité de l'analyse des réseaux sociaux des bénéficiaires visés, pour la conception d'actions plus appropriées et efficaces (Valente & Fosados 2006). ANAMIA s'insère dans cette tradition, tout en innovant.

Les communautés ana-mia sont généralement créées et animées par leurs propres membres, indépendamment de tout acteur institutionnel. Pour en connaître le fonctionnement, il faut alors s'attaquer à la question, jusqu'ici peu explorée, de l'efficacité des interventions non encadrées par des cliniciens et la qualité des informations médicales circulant sur le web à l'initiative d'utilisateurs amateurs. Le projet ANAMIA a examiné les échanges interpersonnels automodérés (sans supervision de la part d'un professionnel), contribuant ainsi à la connaissance des usages autonomes des technologies de l'information et de la communication en santé.

*Pour en savoir plus :*

*Casilli A.A., Tubaro P. & P. Araya (2012). Ten years of Ana. Lessons from a transdisciplinary body of literature on online pro-eating disorder websites, Social Science Information, 51 (1), 121-139.*

## Etudier le web des troubles alimentaires à l'aide de méthodologies innovantes

### Un défi transdisciplinaire

ANAMIA étudie les facteurs sociaux et culturels qui influent sur les troubles alimentaires, particulièrement la place du web. Il s'agit d'un « objet à multiples entrées » qui dans le passé a pu être approché différemment par les sciences humaines et sociales d'un côté, les sciences de la santé de l'autre. Le premier défi de ce projet tient alors à la nécessité de mettre en place des outils de travail multiples, mixtes et transdisciplinaires, afin d'assurer l'appropriation de cette problématique dans des domaines de recherche différents, la diffusion vaste des résultats, et leur réplique.

*Dans cette perspective, l'équipe du projet a réuni des chercheurs venant de diverses disciplines: sociologie, psychologie sociale, anthropologie, économie, philosophie, études culturelles, droit, mais aussi informatique, statistiques, sciences de l'information et de la communication.*

### Une population sensible

Le second défi renvoie à la difficulté de collecter des données nécessaires à l'étude des usages en ligne des personnes atteintes de troubles alimentaires. L'absence de chiffres officiels (la statistique publique tarde à appréhender les usages en ligne) et de registres médicaux (les pratiques en ligne des patients échappant souvent au cadre clinique), imposent d'adopter une approche au plus près des communautés du web. La cartographie, la modélisation et la comparaison des réseaux sociaux d'individus participants à des sites web ana et mia (dorénavant, « sujets ana-mia ») en contexte anglophone et francophone, apportent un regard nouveau sur ce phénomène.

Compte tenu des questions sensibles, des enjeux de santé et du jeune âge d'une partie de la population ciblée, la collecte et l'analyse de ces données doit s'accompagner d'une réflexion éthique et juridique.

Ces enjeux, et les solutions adoptées dans le projet, sont discutés dans les parties suivantes.

## Une méthodologie mixte « ethno-computationnelle »

Notre parti pris consiste à adopter des méthodologies mixtes quantitatives (questionnaires auto-administrés, collecte et analyse de données natives du web, analyse des réseaux sociaux, modélisations statistiques, simulations informatiques à base d'agents) et qualitatives (entretiens semi-directifs,

analyse des contenus des sites web). Cette démarche méthodologique, dite ethno-computationnelle, articule ces différents éléments dans une logique d'ensemble cohérente, illustrée dans la Figure 2 qui reprend Tubaro & Casilli (2010).

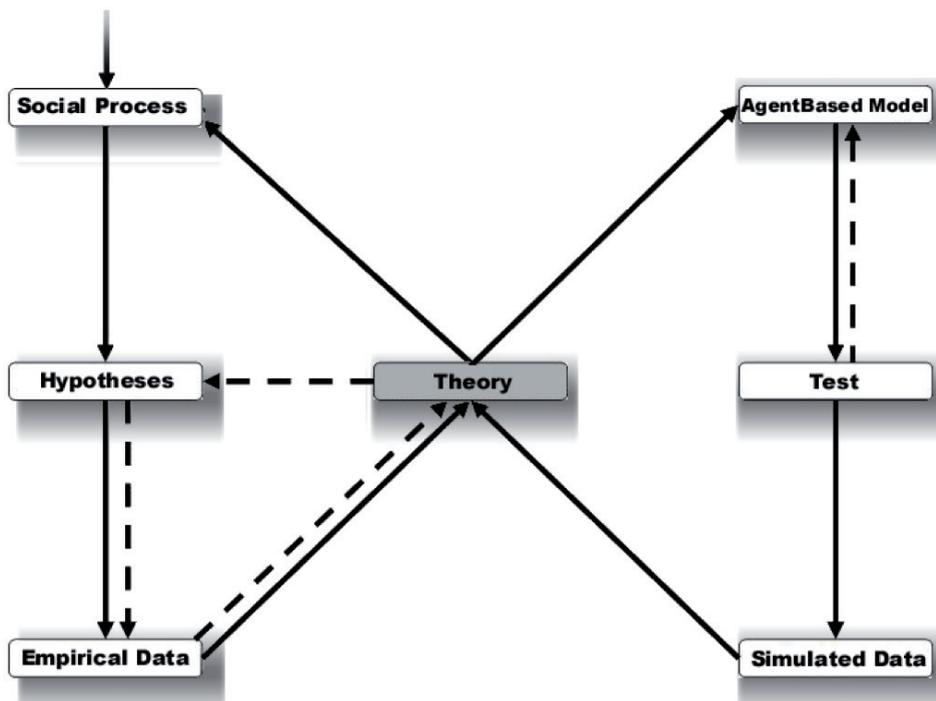


Figure 2. L'enchaînement des phases dans la démarche ethno-computationnelle. Volet gauche : ethnographie, volet droit : modélisation. Le point de départ est un processus social cible (en haut à gauche), le résultat final est la production d'un cadre théorique (au centre). L'articulation de la démarche de terrain ethnographique et de la modélisation informatique enrichit les deux parties en même temps, et peut apporter une amélioration de la qualité des résultats. Source : Tubaro & Casilli (2010).

Le volet de gauche représente la démarche classique de terrain d'enquête sociologique : le chercheur identifie un objet, ou processus, social d'intérêt, formule des hypothèses sur son fonctionnement, et recueille des données empiriques, afin de faire apparaître des éléments de théorie (lignes continues) ; ceux-ci peuvent suggérer la nécessité de revenir sur le terrain et éventuellement de revoir les hypothèses, dans une série d'aller-retours (lignes en pointillé) visant à améliorer progressivement la théorie. Le volet de droite représente la modélisation informatique, qui se nourrit de théorie ; après conception et mise en œuvre du modèle, qui peut inclure des tests techniques et de cohérence logique, des résultats sont produits, qui conduisent à re-évaluer la théorie. Les deux volets sont reliés entre eux, l'un pouvant contribuer à l'amélioration de l'autre, résultant ainsi en une théorie globalement plus solide.

## Réseaux de sites, réseaux de personnes

La collecte des données a été réalisée en trois phases :

- o une cartographie de la webosphère ana-mia anglophone et francophone, réalisée en mars 2010 et répliquée en mars 2012 ;

- o un questionnaire auto-administré en ligne, diffusé entre mars et octobre 2011 en version française, et entre septembre 2011 et mai 2012 en version anglaise ;

- o une série d'entretiens semi-directifs ciblant un sous-échantillon des répondants, juste après qu'ils aient répondu au questionnaire.

Pour en savoir plus :

Tubaro P. & A. Casilli (2010). "An ethnographic seduction" : how qualitative research and agent-based models can benefit each other. *Bulletin de Méthodologie Sociologique*, 106 (1), 59-74.

Casilli A.A., Rouchier J. & P. Tubaro (2014). Not all those who wander are lost : modeling support and conflict over medical mediation in eating disorder online forums. *Revue Française de Sociologie* (à paraître).

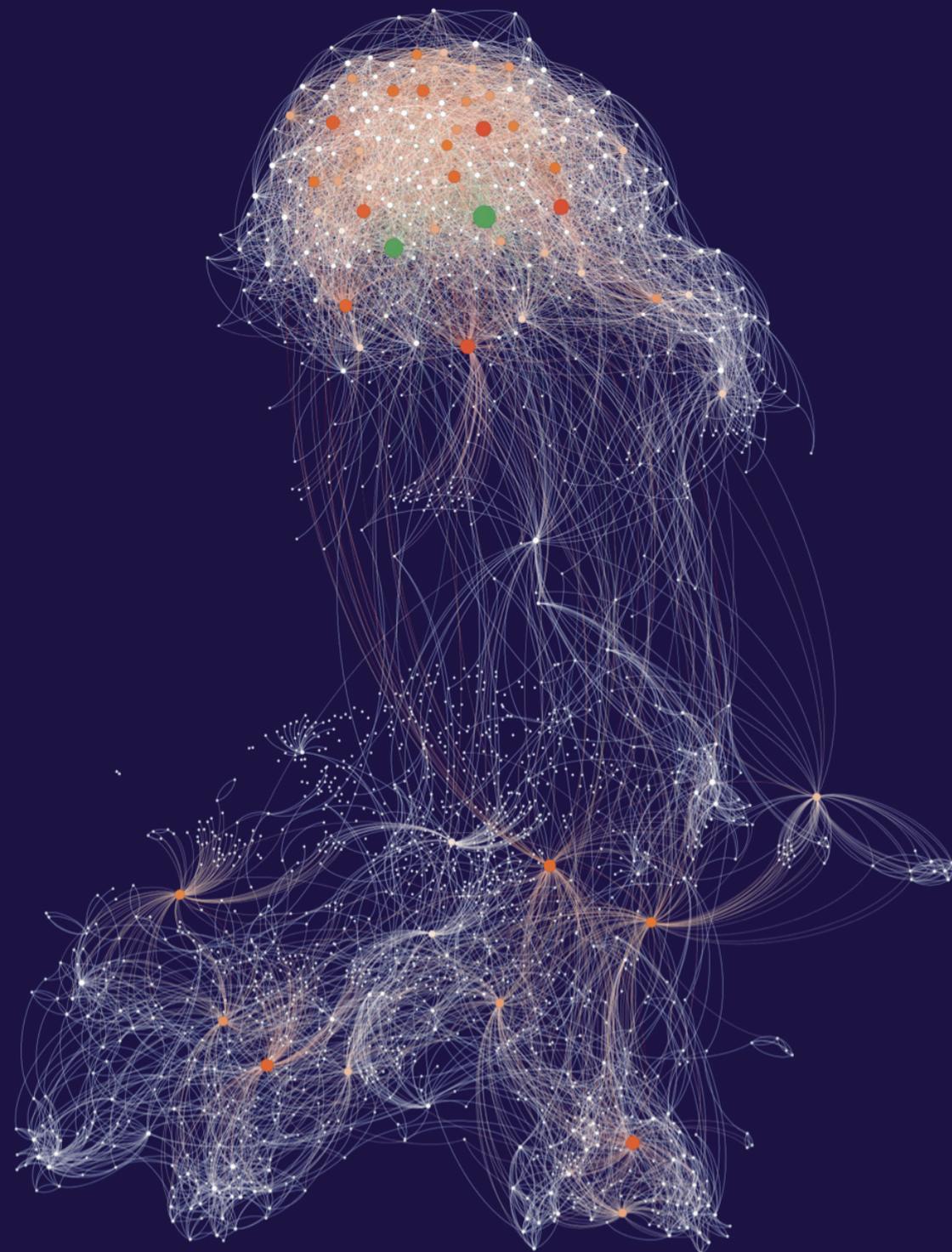
## La cartographie du web anorexique et boulimique

La cartographie a permis de constituer et analyser un corpus de données extraites du web, par une méthode de fouille (data mining) combinée avec une démarche ethnographique. Elle a été réalisée avec NaviCrawler (un outil de collecte de données en ligne) et Gephi (un logiciel spécialisé dans les analyses exploratoires et la visualisation de données). Bien que ces instruments ne puissent pas fournir une représentation exhaustive du phénomène étudié, ils rendent tout de même perceptibles des caractéristiques importantes de ce « web invisible », et accompagnent nos efforts pour le documenter. La Figure 3 fournit, à titre illustratif, un instantané de la portion française du web ana-mia en mars 2010. Dans ce graphe, les nœuds représentent des pages web (les sites, forums et blogs référencés comme ana-mia) et les traits représentent les liens hypertextuels entre ces sites web.

*La cartographie web offre une image globale des schémas de communication pour cette portion d'internet, et indique la manière dont il est possible d'y naviguer. Elle présente l'ensemble des chemins qu'un internaute suit pour découvrir des contenus ana et mia.*

Il a été ainsi possible de répertorier 559 nœuds en 2010, et 593 en 2012, en France. Il s'agit d'une estimation minimale de la taille de la communauté ana-mia francophone, car elle inclut des sites statiques, des blogs et des forums de discussion, mais pas les groupes dans les services de réseautage (Facebook, Instagram, etc.).

*Figure 3. Cartographie du réseau francophone des sites ana et mia (corpus 2010). Les nœuds représentent les sites et les traits représentent les liens hypertextuels. La taille des nœuds/sites est fonction du nombre de liens hypertextuels entrant et sortant. La couleur (blanc/rouge/vert) indique l'intermédierité, c'est-à-dire leur capacité à faciliter les échanges dans le réseau. Source : élaboration des auteurs.*



## Le questionnaire en ligne pour les internautes ana et mia

Le questionnaire en ligne (Figure 4) contenait des questions relatives au statut socio-économique, au mode de vie, au rapport au corps et à la santé, ainsi qu'à l'usage d'internet. Il incluait une application graphique interactive (Figure 5) spécialement conçue pour recueillir des données relatives aux réseaux personnels « égo-centrés ».

Le participant voyait à l'écran une cible avec lui-même (ego) en son centre, et était invité à positionner ses contacts

(alter) de manière concentrique autour de lui. La distance entre ego et alter était directement proportionnelle à la force des liens interpersonnels.

Cette solution logicielle a renouvelé l'usage d'outils connus en sciences sociales depuis les années 1930 sous le nom de « sociogrammes » (Hogan et al. 2007) et qui avaient été relativement peu utilisés dans leur ancienne version sur papier, à cause de l'important effort mnémorique et du temps qu'ils demandaient aux enquêtés.

Le questionnaire, avec cette solution graphique, nous informe sur la sociabilité des sujets ana-mia, incluant les personnes avec lesquelles ils interagissent dans la vie de tous les jours (amis, parents, collègues, professionnels de santé, partenaires), ainsi que celles qu'ils contactent par voie informatique (amis sur Facebook, correspondants email, chatteurs, blogueurs). Elle rend compte également de la représentation qu'on les sujets de leur sociabilité en termes de cercles sociaux plus ou moins organisés (Simmel 1999 [1908]). Enfin, cette application permet de repérer les personnes de référence en cas de problèmes de santé liés aux conséquences pathologiques des troubles de l'alimentation (c'est-à-dire les ressources sociales mobilisables, autrement dit le capital social, des répondants).

284 questionnaires complets et exploitables ont été ainsi collectés, dont 148 anglophones et 136 francophones, avec 265 réseaux égo-centrés complets, et un total de 4011 contacts uniques (alters), en ligne et/ou hors ligne, nommés par les participants.

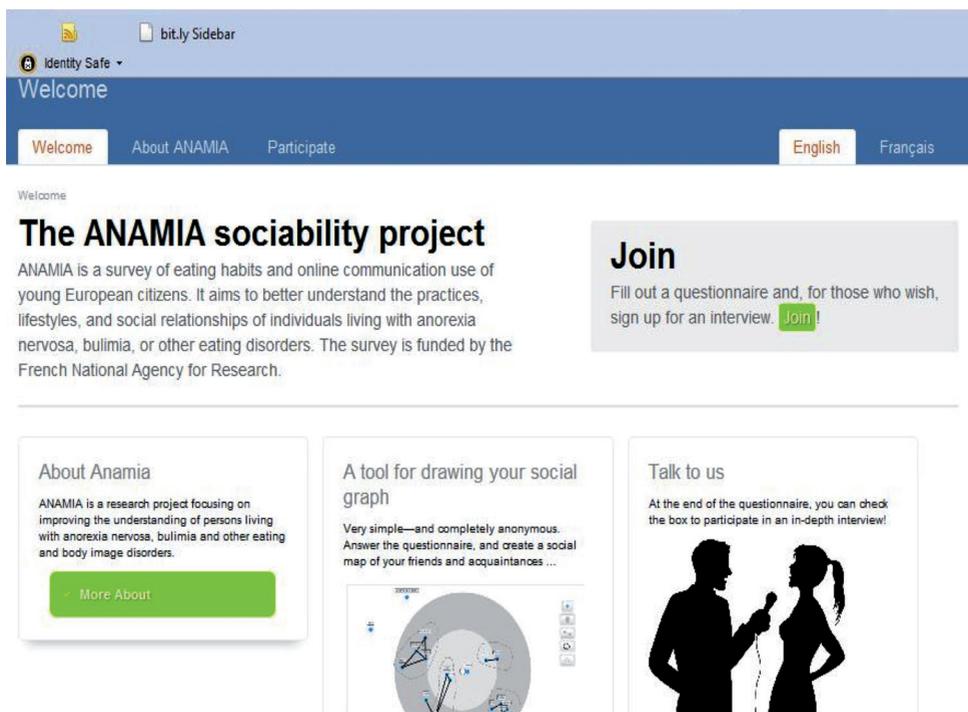


Figure 4. Page d'accueil du questionnaire en ligne ANAMIA (version anglaise). Source : projet ANAMIA.

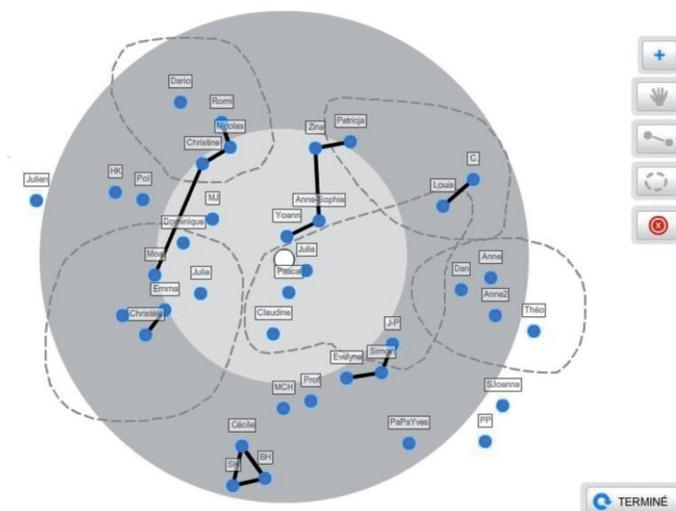


Figure 5. Interface web pour dessiner un « réseau égo-centré ». Le point blanc au centre de la cible désigne le répondant au questionnaire (ego), les points bleus ses connaissances (alters). Les boutons à droite de l'écran permettent de tracer des liens et de grouper les alters. Source : projet ANAMIA.

Leurs caractéristiques essentielles sont résumées dans la Table 2. Anonymisée, cette base de données sera mise à la disposition d'autres chercheurs après un délai. La diffusion sera assurée par le Centre des Données Socio-Politiques (Sciences Po Paris) dans le cadre de la politique nationale des données et en cohérence avec la réglementation et la déontologie en vigueur.

Elle devra assurer l'usage exclusif des données pour des finalités de recherche et la mise en place de licences d'utilisation veillant au respect de la confidentialité des enquêtés.

	Echantillon francophone				Echantillon anglophone			
<i>N</i>	136				148			
% femmes	96%				93%			
Âge	<i>moyenne</i>	<i>min</i>	<i>max</i>		<i>moyenne</i>	<i>min</i>	<i>max</i>	
	21,8	16	38		21,7	16	42	
Étudiants	66%				69%			
Travailleurs	34%				41%			
Indice de Masse Corporelle(IMC)	<i>normal</i>	<i>sous-poids</i>	<i>sur-poids</i>		<i>normal</i>	<i>sous-poids</i>	<i>sur-poids</i>	
	54%	32%	14%		50%	26%	24%	
Trouble	<i>TCA non spécifiés</i>	<i>anorexie mentale</i>	<i>boulimie mentale</i>	<i>hyper-fagie</i>	<i>TCA non spécifiés</i>	<i>anorexie mentale</i>	<i>boulimie mentale</i>	<i>hyper-fagie</i>
	47%	17%	28%	8%	45%	34%	16%	5%
Taille des réseaux personnels(moyenne)	<i>face-à-face</i>		<i>en ligne</i>		<i>face-à-face</i>		<i>en ligne</i>	
	11,5		7,5		9,6		6,2	

Table 2: Caractéristiques descriptives essentielles de l'échantillon. L'indice de masse corporelle est un indicateur largement utilisé, notamment par l'Organisation Mondiale de la Santé, pour évaluer les risques de santé liés au poids. Il est égal au rapport entre le poids et le carré de la taille. Source : élaboration des auteurs.

## Des interviews en France et au Royaume-Uni

37 répondants (22 résidant en France et 15 résidant au Royaume-Uni) ont été interviewés. Les entretiens semi-directifs ont concerné un sous-ensemble de personnes qui avaient déjà répondu au questionnaire et qui s'étaient portées volontaires pour être interviewées. Ils ont été menés par visioconférence ou par téléphone, pendant une durée allant de 60 à 90 minutes, pour permettre aux participants de commenter et compléter leurs réponses aux questionnaires ainsi que pour expliquer les graphes de leurs réseaux égo-centrés.

*Les entretiens fournissent une vision précise du rapport qu'entretiennent les participants aux plateformes ana et mia en ligne, ainsi que des modalités de sélection et activation de leurs liens sociaux.*

Pour en savoir plus :

Tubaro P., Casilli A.A. & L. Mounier (2014). Eliciting personal network data in web surveys through participant-generated sociograms. *Field Methods*, 26 (2), paru en ligne le 11/7/2013.

## Quelle éthique pour la recherche sur les troubles alimentaires ?

Une recherche scientifique impliquant le traitement de données personnelles, à plus forte raison lorsque ces données concernent des populations sensibles, revêt aussi un intérêt éthique et interroge la complémentarité entre les domaines de l'éthique et du juridique.

En effet, l'éthique s'illustre non seulement dans des textes de loi relatifs au respect de la dignité et à la protection des données personnelles, mais s'affirme aussi là où s'exerce une attention spécifique au cas de populations sensibles, en l'occurrence celles concernées par notre étude.

Les utilisateurs des sites web ana-mia constituent une population relativement petite, cachée et sensible voire « vulnérable » (mineurs et personnes en détresse). Il est alors important d'appréhender la manière dont les sujets peuvent être en mesure de (bien) vivre l'expérience de l'entretien, puis de l'étude en tant que telle, et de mettre en place des procédures spécifiques adaptées.

En pratique, cette réflexion a conduit l'équipe ANAMIA à adopter une démarche de recrutement des participants directe et transparente, consistant à présenter officiellement la recherche sur des blogs et forums de discussion. Des liens privilégiés ont été établis par la suite avec les plateformes Doctissimo et Atoute (forum de discussion médicale) et avec B-eat Beating Eating Disorders (ONG britannique) qui ont accepté d'annoncer l'enquête à leurs membres.

L'absence de finalités commerciales et de toute association avec des institutions médicales ou des laboratoires pharmaceutiques a créé un effet de confiance avec les répondants qui ont de ce fait été nombreux à participer à l'enquête (928 personnes recrutées, avec un taux d'abandon de 64%, parmi les plus bas pour ce type d'étude<sup>1</sup>). Le recrutement a aussi pu bénéficier d'un bouche-à-oreille sur internet entre répondants : certains sont allés jusqu'à lancer des billets de blogs ou des vidéos sur Youtube invitant à participer à l'étude ANAMIA.

Une partie de la réflexion éthique a concerné l'opportunité d'utiliser des médiations technologiques (chat, Skype, téléphone, etc.) pour le recueil des informations personnelles lors des entretiens semi-directifs, en ayant le souci d'éviter des moyens qui auraient pu être vécus comme intrusifs. Cette question dépasse amplement les frontières chronologique et thématique de l'étude ANAMIA. Dans la mesure où il s'agit de proposer des recommandations à destination des pouvoirs publics et des porteurs d'intérêts, l'adaptation des modalités de recrutement, le besoin d'imaginer des méthodologies entrant en résonance avec le type de données natives du web et les moyens techniques à mettre en place pour leur collecte et traitement, témoignent d'un dépassement des problématiques propres à une approche sociologique du web des troubles alimentaires - qui pourrait incarner le pendant des approches biomédicales.

Le projet ANAMIA a reçu une autorisation de collecte et traitement de données par la Commission Nationale Informatique et Liberté (CNIL) le 3 juin 2010. Il a également reçu la validation du Comité de Veille Ethique de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, Paris.

<sup>1</sup> Dans le domaine de la santé, des enquêtes en ligne de type comparable (volontaires et auto-administrées) ont des taux de non-réponse et d'abandon très importants, pouvant aller jusqu'à 90% ou plus. D'ailleurs pour notre enquête, le taux d'abandon été estimé à la hausse. Le taux effectif serait plus faible, même si son estimation précise s'avère difficile. Parmi les 928 inscrits sur le site web du questionnaire, aux répondants et aux non-répondants s'ajoutent en fait un certain nombre de « testeurs » (répondants à la pré-enquête menée avec des membres de l'équipe), mais aussi des répondants qui ont dû se re-inscrire, par exemple parce qu'ils avaient perdu leurs identifiants ou parce qu'ils avaient laissé passer le délai maximum d'une semaine accordé pour terminer le questionnaire, ou encore parce qu'ils ont préféré utiliser une adresse mail différente.

Pour en savoir plus :

Chardel P.A. (2014). Réseaux numériques et pratiques de soi : le cas des communautés « ana-mia ». Réinterroger l'articulation du droit et de l'éthique (accepté), *Ethique Publique*, 15 (2) (à paraître).

## Des logiciels spécifiquement conçus pour l'enquête

La base des données collectées n'est pas le seul résultat matériel du projet, susceptible d'être rediffusé à d'autres chercheurs pour des analyses secondaires. En effet dans le cadre du projet ANAMIA, quatre applications logicielles ont été conçues et réalisées :

- ANAMIA EGOCENTER, est l'application web grâce à laquelle les participants à l'étude ont pu dessiner de manière interactive leurs « réseaux égocentrés » – des graphiques de leurs entourages d'amis et de connaissances sur internet et au quotidien. La structure de ces réseaux sociaux – leur taille, leur densité, le nombre de leurs composantes – nous informe sur l'environnement de ces personnes en termes de ressources et de stratégies relationnelles pour gérer leurs troubles alimentaires. Cette application, décrite en détail plus haut (cf. § 2.6), a été intégrée au questionnaire en ligne et a permis la collecte des données des réseaux personnels des participants à l'étude.

- ANAMIA\_F, est une simulation multi-agents, un logiciel qui utilise les données de l'enquête pour élucider le fonctionnement et faire des propositions sur le devenir d'une communauté web de personnes atteintes d'anorexie ou de boulimie. Les simulations complètent l'analyse empirique quand l'enquête touche une population sensible et que les données sont difficiles à collecter.

Elles permettent alors de conduire des expériences et de tester des hypothèses in silico. Les résultats importants que cette modélisation a permis d'obtenir sont illustrés plus en détail plus loin (cf. § 3.6).

Les deux dernières réalisations s'inscrivent dans un travail de visualisation de données (data visualization), une démarche qui représente, dans le panorama actuel de la recherche internationale, l'un des outils de pointe de ce dialogue entre les disciplines. Ces techniques sont actuellement parvenues à une phase de maturité grâce aux travaux de pionniers dans le domaine (artistes ainsi que designers et network scientists (Diamond 2010), à la disponibilité de nombreux corpus numérisés et d'importantes bases de données natives du web (big data), ainsi qu'à la naissance de nouvelles disciplines ayant apporté une forte impulsion à ce champ de recherche et d'expérimentation (digital humanities, data science).

La fonction principale des outils de data-visualization développés dans le cadre du projet ANAMIA, consiste à augmenter la lisibilité et la navigabilité des données :

- ANAMIA CORPUS transforme les questionnaires et les entretiens (d'emblée codés sous forme de matrice) en un corpus interactif entièrement navigable.

- ANAMIA PERSONAL permet d'agrèger les réseaux égocentrés (initialement enregistrés de manière statique sous forme de fichiers .csv et .jpg) et de représenter le réseau personnel de chaque répondant, incluant ses contacts en face-à-face et sur internet, selon les mêmes règles algorithmiques, rendant ainsi les différents réseaux personnels aisément comparables. La nature dynamique et interactive de la visualisation s'applique alors à la représentation des transformations de ces réseaux en cas de problèmes de santé (crises majeures ou soucis du quotidien) et à la mise en évidence des contacts qui sont mobilisés.

La grande flexibilité et la convivialité de ces outils permettent non seulement aux membres de notre équipe d'interroger le corpus de données de l'enquête ANAMIA anglophone et francophone, mais aussi à des chercheurs extérieurs au projet d'appréhender ses enjeux et ses résultats.

Toutes ces applications sont mises sous licence General Public Licence (GPLv2) et sont téléchargeables gratuitement. Des tutoriels vidéo sont disponibles sur la chaîne Youtube du projet ANAMIA.

*Pour en savoir plus :*

*Fichier exécutable des visualisations de données : « ANAMIA Datalab » (Linux, MacOSx, Windows64) <https://github.com/Bodyspacesociety/ANAMIA-DataLab>*

*Application flash de collecte et visualisation des données ANAMIA EgoCenter : <https://github.com/Bodyspacesociety/ANAMIA-EgoCenter>*

*Fichier Netlogo de la modélisation multi-agents ANAMIA\_F (Anorexia and Bulimia Forum) [https://github.com/Bodyspacesociety/ANAMIA\\_F](https://github.com/Bodyspacesociety/ANAMIA_F)*

*Tutoriel vidéo ANAMIA CORPUS: How to visualize a collection of online questionnaires <https://www.youtube.com/watch?v=BlxqG6j0lzs>*

*Tutoriel vidéo ANAMIA PERSONAL: How to visualize personal social networks <https://www.youtube.com/watch?v=E-eROSnFi2M>*

*Tutoriel vidéo ANAMIA EGOCENTER: How to draw social networks of friends and contacts <https://www.youtube.com/watch?v=AAISaDdAaCO>*

## •Partie 2

# Résultats et recommandations

## Repenser les politiques publiques à l'égard du web des troubles alimentaires

L'étude ANAMIA des communautés web de personnes atteintes de troubles alimentaires a apporté un éclairage nouveau sur leur fonctionnement, le vécu de leurs membres et les effets de la pratique d'internet sur les troubles alimentaires. Parmi les nombreux résultats, nous sélectionnons ici les principaux que nous accompagnons de recommandations visant les porteurs d'intérêts, les professionnels de santé, et les acteurs institutionnels.

## La sociabilité **ANAMIA**



### RÉSULTATS

Ces sites web ne font pas de prosélytisme.  
L'anorexie est minoritaire  
par rapport à d'autres troubles.

### RECOMMANDATIONS

*Adopter la dénomination « ana-mia »,  
moralement neutre et plus représentative  
de la variété des troubles alimentaires.*

## Repenser le « pro-ana »

### Le dépassement de la notion de « pro-ana »

L'impulsion initiale du projet ANAMIA a été fournie par le débat autour du « phénomène pro-ana ». Ce dernier a agité l'opinion publique et les acteurs politiques à partir du début des années 2000. L'étiquette « pro-ana » désigne un ensemble d'utilisateurs et de services en ligne faisant soi-disant « l'apologie des troubles alimentaires » et incitant à l'anorexie. Certains commentateurs ont même reconnu le pro-ana comme un « mouvement » à part entière, avec un ensemble de revendications allant à l'encontre des recommandations médicales quant à l'alimentation et à la santé. Ces critiques se basent pourtant sur une évidence empirique peu solide : les utilisateurs de sites orientés troubles alimentaires

refusent souvent les contacts avec la presse, et les analyses des contenus en ligne sont fortement biaisées par les algorithmes des moteurs de recherche. Ces derniers, suite aux polémiques et aux tentatives (nombreuses quoique non abouties) de légiférer contre les sites d'échange de contenus liés à l'anorexie et à la boulimie, filtrent désormais les contenus et font plutôt remonter des histoires à sensation sur les périls du pro-ana, ce qui contribue au climat de désinformation (cf. § 3.2). Rares sont, dans la communauté scientifique, les voix qui se sont levées pour dénoncer la panique morale entourant les sites web créés et gérés par des individus avec une anorexie ou boulimie.

Les chercheurs qui ont véritablement eu accès au terrain, en conduisant des observations participantes dans les forums ou en interviewant les contributeurs des sites web (Brotsky & Giles 2007 ; Boero & Pascoe 2012), ont mis en évidence deux aspects importants :

- l'ambivalence du discours des utilisateurs : même ceux qui prennent des postures radicales identifiables comme « pro-ana », n'en font pas une apologie cohérente, et ne nient pas la dimension pathologique de leur condition ;

- la prédominance de la dimension d'entraide entre personnes atteintes plutôt que celle du prosélytisme vers des personnes non atteintes. L'étude ANAMIA confirme ces résultats et, surtout, les explique dans le contexte des usages actuels. Surtout l'enquête qualitative offre une restitution riche et une comparaison internationale entre pays francophones et anglophones de la perception des sites ana et mia.

*Les sites web portant sur l'anorexie et la boulimie sont utilisés avant tout par des personnes déjà atteintes d'un trouble alimentaire (91% de nos interviewés, contre 3% « guéris ou en voie de guérison » et 6% qui « souhaitent ne pas répondre »).*

Loin de proposer une vision dépathologisée de leurs pratiques alimentaires, elles reconnaissent être dans « le monde de la maladie » et recherchent à travers ces sites des personnes qui ont vécu les mêmes expériences.

*Les fréquentes mises en garde et les nombreuses stratégies d'éloignement des « régimeuses » (personnes non atteintes de troubles alimentaires ayant confondu les sites ana-mia avec des sites de conseil de régimes), attestent qu'aucune démarche de prosélytisme n'est délibérément mise en place.*

Si mincir reste un idéal pour nombres d'utilisateurs de ces sites, l'anorexie mentale ne concerne qu'une minorité : moins de 20% en contexte francophone, un peu plus de 30% en contexte anglophone. La boulimie mentale et les formes mixtes ou atténuées sont bien plus fréquentes, concernant 60% à 70% des utilisateurs (avec un pourcentage un peu plus élevé en France). Notons, aussi, que la moitié des utilisateurs ont un IMC (Indice de Masse Corporelle, un indicateur simple et très utilisé du risque de santé lié au poids) considéré comme normal par l'Organisation Mondiale de la Santé. Si le surpoids et l'obésité sont sous-représentés par rapport aux tendances nationales pour la France et le Royaume-Uni, tandis que le sous-poids est sur-représenté, celui-ci concerne au plus 25% à 30% des utilisateurs. Dans l'ensemble, la corrélation entre fréquentation de sites sur les troubles alimentaires et état de maigreux extrême est très faible.

On trouve bien dans ces sites la description de conduites peu valorisantes voire extrêmes ou stigmatisantes (vomissements, « craquages », etc.), mais celles-ci sont vécues avant tout comme des « témoignages » et non pas comme des « exemples » à suivre. Si des contenus « exemplaires » sont présents, il s'agit surtout de photos de mannequins et de célébrités, des conseils de beauté et de bien-être, peu différents de ceux que l'on trouve dans des magazines féminins et de mode, et parfois directement empruntés à ceux-ci.

Un autre aspect important concerne la concaténation des usages de moteurs de recherche, sites web d'information, et plateformes de socialisation en ligne. La reconnaissance de la dimension pathologique précède la participation à des sites ana et mia, de sorte que ceux-ci demeurent avant tout conçus et fréquentés par des personnes concernées par ces troubles. En effet, on ne devient pas usager de site ana et mia d'un seul coup, mais on s'en rapproche en plusieurs phases :

- Se renseigner. La recherche d'information en ligne (relative à ses symptômes, à des communautés de patients ayant les mêmes troubles, à des avis de santé, etc.) est un passage quasiment obligé au début de la maladie.

- Consulter sans s'engager. La lecture de blogs et de forums, même quand elle ne s'accompagne pas d'interactions avec les autres participants, permet de rompre l'isolement ressenti autour de la maladie.

- Faire communauté. Quand le simple « lurking » (lecture passive) ne suffit plus, les usagers de sites portant sur les troubles alimentaires tissent de véritables liens. A ce moment les interviewés parlent de soutien, d'entraide - quand il y a création de liens, d'amitiés avec d'autres individus atteints de troubles alimentaires.

- Sortir. Lorsqu'une volonté de guérison s'installe, les utilisateurs souhaitent souvent changer leurs pratiques web - pour se distraire de la maladie, penser à d'autres choses. Cela n'implique pas toujours une rupture avec le monde des troubles alimentaires, mais une prise de position différente - en ouvrant un nouveau blog hébergeant des témoignages et des conseils pour ceux qui veulent aussi se soigner, par exemple.

*Les sites web ana et mia trient et sélectionnent leurs participants sur la base de leurs troubles, pour trouver des personnes qui ressentent un besoin d'en parler librement et désirent « ne pas être jugées ». Or, trop souvent ce besoin est à tort interprété comme une apologie.*

### ADOPTER LA DÉSIGNATION « ANA-MIA »

***Dans les communications officielles comme dans les communications scientifiques, refuser l'étiquette de « pro-ana » et adopter la désignation de « ana-mia » (moralement neutre et plus représentative de la variété des troubles alimentaires).***

Parmi les interviewées, même celles qui acceptent l'étiquette des médias et se déclarent « pro-ana », opèrent un processus de mise à distance et de redéfinition de ce label stigmatisant. Le pro-ana ne signifie pas le refus de la norme médicale et la tentative de défendre ou de revendiquer une autre forme de santé qui rendrait les troubles alimentaires admissibles et même souhaitables.

Au contraire, on assiste aussi à une certaine intériorisation de la norme. Le phénomène que les enquêtés appellent parfois le « vrai pro-ana » (les postures plus radicales) est décrit comme nocif, dangereux, gênant ou allant jusqu'à contrarier une volonté de guérison. Mais il peut aussi faire figure d'alternative quand la guérison semble impossible. Certaines personnes alternent des phases anorexiques et des phases boulimiques, des rechutes et des moments de rémission. Certaines font face à des formes de leurs troubles alimentaires qui deviennent chroniques. C'est à ce moment que le « pro-ana », considéré comme une manière de « s'installer dans la maladie » et finalement de « vivre avec », est parfois représenté comme une forme de consolation. Il devient une manière moins dévalorisante de vivre la détresse et l'exclusion associées aux troubles alimentaires.

Le résultat le plus évident de notre étude est que l'amalgame médiatique qui consiste à désigner de « pro-ana » tout site web non institutionnel fréquenté par des personnes concernées par les troubles alimentaires est abusif. Si le terme « pro-ana » s'est imposé dans les médias et dans le débat public, il ne va pas sans poser plusieurs difficultés. Tout d'abord, en mettant l'accent sur l'anorexie, il gomme la diversité et la variété des troubles alimentaires mentionnés dans le DSM-5<sup>2</sup> et dont les internautes sont atteints : boulimie mentale, hyperphagie, autres troubles non spécifiés... La boulimie mentale et

les formes mixtes sont particulièrement fréquentes et devraient être prises en compte dans la dénomination. De plus, le côté « pro » devrait être estompé, dans la mesure où les auteurs de ces sites web, accusés de prôner l'anorexie et d'en faire l'apologie, offrent parfois une assistance en ligne significative pour d'autres personnes atteintes des mêmes troubles et servent même d'intermédiaires dans l'accompagnement vers le traitement et le rétablissement. C'est en considération de ces éléments que nous privilégierons ici la dénomination « ana-mia » au lieu de « pro-ana ».

*Pour en savoir plus :*

*Casilli A.A., Tubaro P. & P. Araya (2012). Ten years of Ana. Lessons from a transdisciplinary body of literature on online pro-eating disorder websites. Social Science Information, 51 (1), 121-139.*

*Casilli A. A. (2013). Le web des troubles alimentaires. Un nouvel art de jeûner ?. Communications, 92 (1), 111-123.*

<sup>2</sup>Le *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (<http://www.dsm5.org/Pages/Default.aspx>, version 5, 2013), publié par l'American Psychiatric Association, est la référence clinique pour la santé mentale.

La sociabilité  
**ANAMIA**



## La censure est inefficace et nuisible

### RÉSULTATS

Le nombre de sites répertoriés reste stable, mais la censure pousse les sites web dans la clandestinité.

### RECOMMANDATIONS

*Refuser les législations et les mesures de filtrage de contenus web ana-mia.*

### La censure de sites web ana-mia s'avère inefficace et nuisible

Durant les dix dernières années, les régulateurs et les fournisseurs de services ont exercé une forte pression sur les communautés web accusées d'être pro-ana, avec des pics se situant à différents moments selon les pays. Les premiers à avoir banni ces pages web furent AOL et Yahoo, durant la période 2001-2004 (Holahan 2001), alors que le phénomène était encore essentiellement circonscrit au monde anglophone. Les blogs, sites web et groupes de discussion ana et mia ne disparaissent

pas pour autant. La difficulté à mettre en place une politique publique de censure témoigne d'une dynamique assez classique des réseaux d'Internet : lorsque l'on exerce une action répressive sur un type d'images ou de textes controversés, ceux-ci se déplacent et réapparaissent plus loin sur d'autres services. C'est un effet du filtrage des contenus sur internet, que l'on connaît sous plusieurs noms : « effet Streisand », « effet de tube de dentifrice » ou « effet d'éviction » (crowding-out effect).

### REFUSER LA CENSURE

***Refuser les mesures de censure et de filtrage de contenus web ana-mia, autant au niveau des plateformes que des législations nationales.***

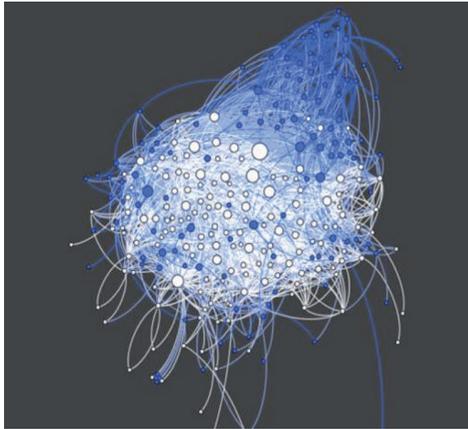


Figure 6. Gros plan sur un cluster du graphe de la communauté web ana-mia francophone (2012). Les nœuds représentent les sites et les traits représentent les liens hypertextuels entre eux. Les nœuds blancs constituent le « noyau » (sites ayant survécu depuis 2010), les nœuds bleus représentent la périphérie (les nouveaux arrivés). La taille des nœuds est proportionnelle au nombre de leurs liens hypertextuels. Source : élaboration des auteurs.

L'analyse cartographique des données du crawling, conduite sur la blogosphère ana-mia francophone en 2010 et en 2012, montre que les raisons de l'inefficacité de ces mesures de censure résident dans la structure même des communautés en ligne.

Dans le temps, la taille de ces communautés n'a pas diminué en dépit de toutes les pressions pour les bannir ou les entraver : le nombre de sites web référencés était de 559 en 2010 et de 593 en 2012.

*Si les sites web ana et mia continuent d'exister, c'est parce qu'ils se renouvellent à un taux d'environ 50 %, (avec seulement 296 blogs survivant de 2010 à 2012). De surcroît ces communautés se réorganisent pour devenir impénétrables.*

En effet, des noyaux de sites pivots se mettent en place, permettant à la fois de faire circuler l'information et de favoriser le développement d'un entre-soi en jouant un rôle de filtre (gatekeeper). Autour de ce noyau, une couche de sites périphériques se dispose fournissant une protection, en forme d'un enchevêtrement de liens locaux.

Les résultats du projet ANAMIA montrent que, dans le cadre des communautés d'internet, les mesures publiques purement répressives peuvent avoir des effets pervers. Le filtrage et la censure du web ana-mia ont pour conséquence paradoxale d'encourager davantage les échanges entre ceux qui souffrent de troubles de l'alimentation, et de les confirmer dans leurs modalités spécifiques de performance du corps en ligne. Bien que cela puisse être interprété comme une conséquence somme toute positive, celle-ci ne se réalise qu'en coupant ces usagers du contact avec des sources informationnelles extérieures émanant de l'information médicale officielle. Les internautes atteints de troubles alimentaires échantent alors des

messages, des liens et des images entre eux, en excluant les autres sources, et ce, d'ailleurs, que la censure soit effective ou seulement agitée comme une menace. À cause de ce repli défensif, les professionnels de santé opérant dans le cadre d'une campagne d'information et de prévention sur les risques de l'amaigrissement extrême auraient à déployer de plus grands efforts pour atteindre les contributeurs de ces sites web.

Au final, la censure empêche les acteurs mêmes de l'information et de la prévention en santé de faire entendre leurs voix et écarte les usagers ana-mia des contextes de prise en charge et de suivi médical - ce qui revient à introduire une forme d'exclusion du droit d'accès aux soins.

Pour en savoir plus :

Casilli A., Pailler F. & P. Tubaro (2013). Online networks of eating-disorder websites: Why censoring pro-ana might be a bad idea. *Perspectives in Public Health*, 133 (2), 94-95.

La sociabilité  
**ANAMIA**



## Une sociabilité renforcée

### RÉSULTATS

- Les espaces web permettent une « récupération » de la commensalité.

### RECOMMANDATIONS

- Faciliter le partage en ligne pour restaurer la sociabilité alimentaire.

### Les individus atteints de troubles alimentaires « restaurent leur commensalité » par internet

L'analyse des entretiens français par la méthode de classification descendante hiérarchique (logiciel Alceste), apporte un éclairage particulièrement intéressant sur le vécu, la gestion et la communicabilité différentielle des troubles du comportement alimentaire et de leurs symptômes suivant les sphères d'activité des sujets interviewés. Cette analyse distingue cinq classes au profil linguistique distinct : les relations en ligne dans leur continuité avec la sociabilité ordinaire (amitié, connaissance, groupe) ; les relations en ligne spécifiques à internet (forums de

discussion, blogs) ; la consultation de sites et la recherche d'informations ; les pratiques alimentaires et les répertoires alimentaires (repas, calcul de calories, aliments individuels) ; la maladie, son vécu, ses symptômes, son suivi.

*Si l'expérience au quotidien du partage alimentaire possède pour les personnes atteintes de troubles un caractère problématique, ce dernier s'estompe dès lors que le partage des consommations alimentaires passe par les sites web ana et mia.*

## FACILITER LA SOCIABILITÉ ALIMENTAIRE EN LIGNE

***Faciliter le partage en ligne pour une prise de conscience des écarts entre pratiques et normes, et pour la restauration d'une sociabilité autour de l'alimentation modérée.***

Ce qui en certains espaces, tels que la famille, l'école ou le travail, est appréhendé comme relevant de l'indicible, du non partageable, mais aussi et surtout de l'inintelligible pour autrui devient, en des lieux tels que le blog ou le forum de discussion, des référents partagés sur lesquels se fonde la relation à autrui.

Au travers des entretiens, apparaît chez ces sujets, la coexistence de deux systèmes de représentations de l'alimentation. En tant que membres de la société française, ils possèdent, et mobilisent dans leur discours, le système de représentations sociales qui prédomine et s'articule autour des valeurs du plaisir et du partage alimentaire (Fischler & Masson 2008). Dans le même temps, ils donnent sens à leurs pratiques alimentaires en les inscrivant dans un système de représentations organisé autour de thématas (Moscovici & Vignaux 1994) et de valeurs congruentes à leur pathologie. Ce second système de représentations apparaît sous-tendre leurs échanges en ligne avec les autres internautes atteints de troubles alimentaires.

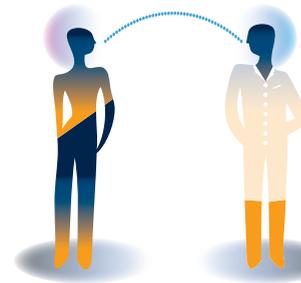
Les propos des participants au volet français de l'enquête ANAMIA mettent en évidence l'existence d'une hiérarchisation et d'une valorisation des aliments spécifiques et distinctes de celles usuellement observables dans les répertoires alimentaires d'autres corpus français de données.

Ainsi, les systèmes de préférences et d'évitements qui sous-tendent les répertoires alimentaires apparaissent comme des éléments mobilisables dans les échanges. Au fil des communications, ils s'imposent comme des référents communs et participent à l'élaboration de normes de groupe spécifiques, contribuant, pour ces personnes, à la possibilité de restaurer une forme de sociabilité alimentaire moins problématique que les sociabilités érigeant la commensalité traditionnelle en comportement modèle. Ceci n'enlève en rien les risques d'entretenir le partage et le maintien de normes pathogènes comme par exemple la réduction des apports journaliers à 400 kcal au lieu des 2000 kcal environ préconisées usuellement pour les adultes. Toutefois, ces sociabilités alimentaires électives se déployant par l'intermédiaire du web ouvrent aux sujets de nouveaux espaces d'échange sur l'alimentation, d'entraide, de soutien ou encore d'information sur les troubles alimentaires.

Il est important de ne pas confondre l'évitement des repas ou la crainte de la sociabilité traditionnelle entretenue autour de la nourriture avec un repli sur soi définitif et pathologique. D'abord la commensalité, la propension à partager le moment du repas implique des pratiques particulièrement variées selon les cultures, mais surtout elle peut prendre, dans le cas des troubles des conduites alimentaires, des formes spécifiques qui tendent à accompagner et soutenir les personnes souffrantes plutôt qu'à les enfermer dans leur pathologie : parler de la façon dont on évite les repas, dont on modère sa consommation de nourriture sollicite des pratiques ritualisées et des normes d'interaction relativement proches des pratiques et des échanges qui ont lieu autour de la table.

Ne pas contrevenir à cette commensalité médiatisée, même si c'est une commensalité fondée sur le partage des souffrances ou des stratégies de contournement des obligations sociales, revient à laisser un espace de réparation possible pour les blogueurs, et participe à ne pas les enfoncer plus dans la solitude de leurs pathologies. Il s'agit en permettant la restauration en ligne de cette commensalité perdue au quotidien de ne pas se tromper de cible : l'alimentation n'est pas le véritable problème des sujets ana ou mia, mais seulement le lieu où s'exprime leur lutte au sein de rapports de force, de tensions sociales et psychologiques, qu'ils n'arrivent pas à surmonter ou éviter.

## La sociabilité ANAMIA



# Les utilisateurs ne refusent pas les soins

### RÉSULTATS

- Plus de 50% des utilisateurs sont suivis par plusieurs professionnels.

### RECOMMANDATIONS

- *Intégrer les espaces en ligne dans l'offre globale de soins.*

### **Les professionnels de santé sont une partie essentielle de la vie d'un usager d'internet atteint de troubles alimentaires**

Les personnes atteintes de troubles alimentaires qui interrogent et qui contribuent à des sites web ana-mia sont-elles opposées à consulter des professionnels de santé ? Même si dans les discours alarmistes des médias elles sont présentées comme des malades refusant d'être soignés (et, de surcroît, prônant des conduites à risque au nom d'une auto-détermination personnelle poussée à l'extrême), les participants francophones et anglophones à notre enquête restituent un tableau fort différent.

Plus de la moitié des participants ayant déclaré avoir actuellement un trouble alimentaire (91%) est suivie médicalement. Environ 40% d'entre eux ont déjà été suivis dans le passé, tandis que 15% en sont à leur première expérience de suivi.

Parmi ceux qui restent : 6% ont souhaité ne pas répondre, tandis que 3% sont « guéris ou en voie de guérison » et ont été suivis médicalement dans le passé. Ces chiffres montrent un niveau de médicalisation comparable, voir légèrement supérieur, à ce qui a été documenté dans des enquêtes antérieures, selon lesquelles la moitié des sujets ne serait pas traitée (Keski-Rahkonen et al. 2007). Le suivi, lorsqu'il existe, tend à être de longue durée, avec des moyennes de 48 mois parmi les participants francophones et 34 mois parmi les anglophones.

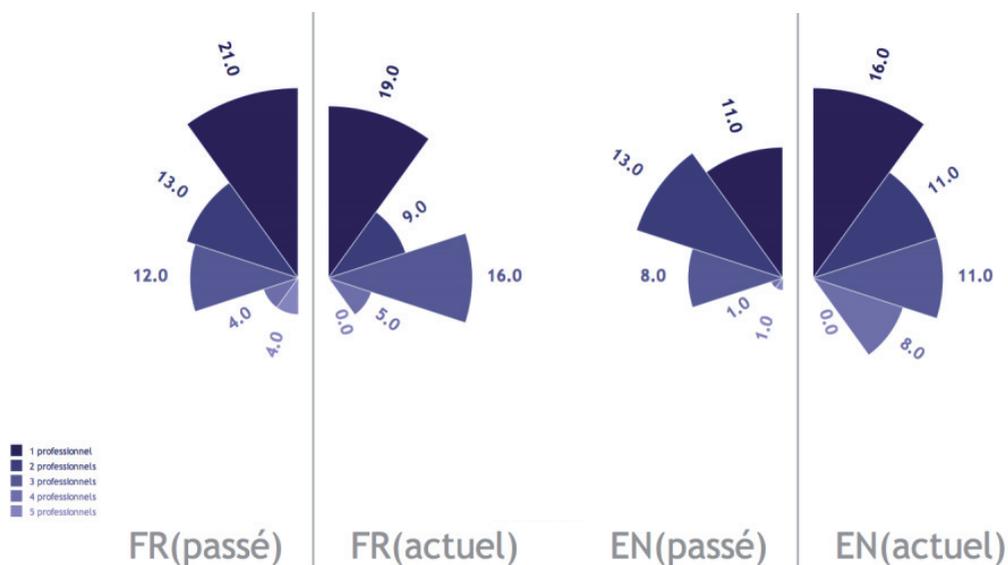


Figure 7. Nombre de professionnels de santé mobilisés par les répondants francophones et anglophones, actuels et passés (fréquences absolues). Source : élaboration des auteurs.

De multiples professionnels de santé sont mobilisés pour le suivi, généralement en même temps. 81% des répondants francophones et 84% des anglophones sont suivis par plus d'un médecin. Pour 10% des francophones et pour 4% des anglophones ce nombre peut s'élever jusqu'à 5. Parmi les utilisateurs des mêmes types de services web ana-mia, le suivi médical change, selon les modalités de prise en charge des soins (notamment la présence de dispositifs de sécurité sociale publique dans le pays des répondants). Ainsi, les professionnels les plus cités par les répondants à l'enquête ANAMIA varient par contexte linguistique. On notera l'importance des psychiatres, surtout pour les répondants francophones, vraisemblablement en raison de la possibilité de prise en charge du suivi psychiatrique par la sécurité sociale. Parmi les spécialités moins souvent citées (catégorie « autre ») : endocrinologues, pédiatres, gynécologues, gastro-entérologues

et, surtout dans le cas des répondants anglophones, des professionnels non-médecins comme infirmières, infirmières psychiatriques, thérapeutes. Certains d'entre eux affirment aussi être (ou avoir été) hospitalisés, généralement dans des structures psychiatriques, parfois à plusieurs reprises.

Le médecin traitant, très présent aussi bien chez les francophones que les anglophones, est presque toujours nommé en conjonction avec d'autres professionnels de santé, généralement plus spécialisés. On voit apparaître un rôle du médecin traitant comme accompagnateur ou coordinateur de l'accès aux soins, ayant souvent été le premier à diagnostiquer, ou du moins à soupçonner, un trouble alimentaire.

Les professionnels de santé sont aussi sollicités dans des situations de crise, surtout dans les cas de problèmes de santé quotidiens, pour lesquels un soutien informationnel ou matériel est recherché.

## RECOMMANDATION

### TRANSFORMER LES COMMUNAUTÉS WEB EN ATOUTS THÉRAPEUTIQUES

***Dans les cas moins graves de troubles alimentaires, les médecins peuvent prendre en compte le rôle des communautés ana-mia pour assurer un suivi adapté***

L'analyse des entretiens qualitatifs montre aussi que le recours concomitant à des services web ana-mia et à des professionnels de santé est loin d'être perçu comme contradictoire par les sujets interviewés, qui insistent sur la complémentarité des deux ressources.

*La participation à des communautés en ligne dédiées aux troubles de l'alimentation compense les lacunes perçues dans les services de soins de santé. Elle offre un appui surtout pour les personnes résidant dans des zones dites « déserts médicaux », et lorsque les hôpitaux, les médecins et les centres spécialisés ne suffisent pas, ou ne répondent pas aux besoins ressentis.*

Par conséquent, contrairement à l'idée reçue qui fait de tout usager de sites web ana-mia un « pro-ana », et de tout pro-ana un individu qui refuse un suivi médical, les membres de ces communautés ne rejettent pas massivement les systèmes et les normes de santé standard. Tout au plus elles se servent des communautés en ligne comme des outils pour assouvir la « cacophonie diététique » (Fischler 1990, 1991) résultant de la superposition de messages de santé incertains, pression publicitaire et incitation à une consommation de plus en plus variée et omniprésente.

Ce qui se joue dans les communautés sur l'anorexie et le boulimie en ligne est moins une forme de « désintermédiation médicale » (où le professionnel de santé cesserait d'être le seul intermédiaire entre le patient et les ressources sanitaires à sa disposition : thérapies, médicaments, suivis...) qu'une forme d'apomédiation (médiation à distance - apo en grec - à travers les technologies de l'information et de la communication) (Eysenbach, 2008 ; Casilli, 2012).

Face à la redéfinition progressive du rôle d'experts des professionnels de santé, la capacité des personnes atteintes de troubles alimentaires à rechercher de l'information et à faire des choix thérapeutiques indépendants s'affirme en tant qu'élément ambivalent. Les revendications lisibles en filigrane dans les échanges des sites web ana-mia dessinent les contours d'un univers de pratiques médicales autonomes. Le contexte plus vaste du processus de démocratie sanitaire prônée en France notamment par la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 (insistant tout particulièrement sur l'« information des usagers du système de santé et l'expression de leur volonté ») semble renvoyer la notion d'autonomie à une généralisation du droit des citoyens à moduler les soins selon leurs propres exigences. Mais elle semble aussi introduire une liberté de choix qui expose ces mêmes citoyens à une prise de risque incontrôlée. D'où l'importance d'équiper les professionnels de santé de toutes les compétences et les connaissances nécessaires pour assurer un suivi adapté aux usages nouveaux de leurs patients.

Les participants à l'étude ANAMIA expriment une demande de services augmentés, plus riches et compréhensifs,

notamment pour les personnes dont le trouble est non aigu mais chronique, ou bien après la sortie de l'hôpital ou d'une période de soins intensifs. Le web ana-mia apparaît ainsi comme un élément important du soutien social et un instrument potentiel pour les services de santé, qui pourraient s'y appuyer pour améliorer leurs prestations. Les médecins et les professionnels de santé doivent être formés à reconnaître les services et les plateformes dans lesquelles les informations médicales circulent - qu'elles soient hébergées sur des sites d'ONG ou d'associations de bénévoles, ou sur des blogs de scientifiques amateurs, ou sur Wikipédia ou encore sur des forums de discussion ana-mia. Une meilleure connaissance des trajectoires d'usages en ligne de leurs patients pourra seconder leur effort de reconnaître, trier, influencer, éventuellement modifier ces sources, pour orienter efficacement leurs patients. Leur participation à l'écosystème des services d'information, de conseil et de soutien sanitaire en ligne contrerait ainsi les démarches de désintermédiation médicale « sauvage », ou les prises de risques inutiles des patients.

*Pour en savoir plus :*

*Casilli A. A. (2013). Le web des troubles alimentaires. Un nouvel art de jeûner ? Communications, 92 (1), 111-123.*



## Les communautés web, une source de soutien

### RÉSULTATS

- Information, empathie, aide et accompagnement : les quatre formes de soutien dans ces espaces web.

### RECOMMANDATIONS

- Favoriser la confidentialité en ligne et l'écoute sans jugement.

**En diminuant la pression sociale, les sites web ana-mia fournissent quatre types de soutien à leurs usagers**

Malgré les vives controverses qu'ils ont suscitées, les sites ana-mia peuvent également véhiculer de l'assistance réciproque, des conseils et du soutien. La littérature récente (Yeshua-Katz & Martins 2013) a insisté sur les aspects bénéfiques des activités en ligne des personnes atteintes de troubles alimentaires, sans pour autant faire apparaître les facteurs qui influencent ces effets et les formes spécifiques de l'entraide développées au sein des communautés ana-mia. Quel type de relations les internautes ana-mia vont-ils construire en ligne, et à quelles ressources peuvent-ils réellement accéder par leur biais ?

Les données du questionnaire en ligne ainsi que les entretiens qualitatifs (volets anglophone et francophone) permettent de répondre à ces questions. Les données de réseaux égocentrés établissent la composition et la structure des réseaux personnels des sujets ana-mia à la fois en face-à-face et par internet. Leurs cercles de connaissance, les liens existants entre leurs amis et leurs familles, la structure de leur vie sociale en général, et plus particulièrement leur sociabilité sur le web ont ainsi pu être examinés<sup>3</sup>.

Il apparaît que les différents besoins liés à la santé (problèmes du quotidien et problèmes majeurs) exigent différents types de soutien :

1. soutien informationnel (information, conseil, pour la prise de décision en matière de santé) ;

2. soutien émotionnel (empathie, affection, confiance et encouragement en situations de détresse) ;

3. soutien matériel (assistance financière, bien matériels ou services, aide concrète) ;

4. soutien d'accompagnement (« être ensemble » qui donne un sens d'appartenance et de companionship). Ces formes de soutien sont recherchées selon la gravité des troubles auxquels les sujets ana-mia sont confrontés : pour des problèmes moins graves, de l'information et des conseils peuvent souvent suffire (soutien informationnel) ; pour les problèmes plus graves il y a aussi un besoin d'empathie, d'écoute, de compréhension, (soutien émotionnel) et même d'aide concrète (soutien matériel).

Un sujet ana-mia peut activer différentes parties de son réseau personnel de connaissances et amitiés, selon le type de soutien dont il a besoin : des personnes et groupes différents peuvent apporter différentes formes de soutien. Plus précisément, nous avons trouvé que les groupes en ligne ana-mia fournissent des sources de soutien bien distinctes, spécifiques (surtout informationnelles), et non disponibles aux personnes qui n'ont pas de présence sur le web. Ils garantissent une certaine liberté d'expression, d'action et de décision, sans pour autant priver leurs membres d'un sens communautaire (soutien d'accompagnement) qui peut les soulager et les protéger.

*Toutefois, il ne s'agit pas là de fuir les problèmes et trouver refuge en ligne : c'est moins la distinction en ligne/hors-ligne, et encore moins virtuel/réel, qui détermine la différence entre les types de soutien, mais bien la nature de l'engagement individuel que ceux-ci nécessitent. Les échanges en ligne offrent de façon générale une plus grande place aux soutiens sollicitant des liens faibles (ressentis comme moins proches, ou avec qui les interactions sont peu fréquentes) sans jamais affaiblir pour autant la présence des liens forts (intimes ou très proches) déjà existants.*

Les groupes, communautés et forums de discussion ana-mia en ligne constituent une solution, quoique imparfaite, quand l'offre de soutien des établissements de soins est perçue comme inadéquate. Lorsque le sujet ana-mia ne parvient pas à « mettre un mot sur un mal », faute de renseignements médicaux clairs, il peut rechercher du soutien informationnel dans les témoignages des pairs ; lorsqu'il est démoralisé au moment de ses crises sans que son état de santé ne justifie une intervention thérapeutique, le recours à internet peut lui apporter des encouragements (soutien émotionnel).

La structure du réseau personnel influe sur la capacité d'un sujet ana-mia à profiter pleinement de ces avantages. Il est bien connu en sociologie que le soutien, la solidarité, et le sens d'appartenance apparaissent dans un environnement social très cohésif (un réseau personnel très dense, où tous interagissent avec tous) ; toutefois un tel contexte augmente également les chances que l'individu se retrouve obligé de suivre les normes partagées par les autres, et qu'il se sente surveillé, jugé et même réprimandé s'il dévie. Au contraire, dans des environnements sociaux épars (des réseaux personnels avec peu de connexions entre individus, ou entre groupes), l'individu conserve une plus grande liberté d'action, mais au prix d'une moindre solidarité. Or un individu atteint de troubles alimentaires doit arbitrer entre ces deux situations opposées, essayant d'accéder au soutien pour mieux gérer son trouble au quotidien, tout en minimisant le contrôle social et les critiques potentielles des autres.

*La solution privilégiée par les sujets ana-mia est une structuration des réseaux personnels en groupes nettement séparés (Figure 8) : les relations en ligne des personnes atteintes de troubles alimentaires constituent un univers social différent par rapport aux autres interactions, qu'elles soient en ligne (typiquement sur des services généralistes comme Facebook) ou en présentiel (en famille, à l'école, entre amis, etc.).*

<sup>3</sup> Les données ont été nourries avec un modèle statistique de choix binaire (régression logistique), estimé en SAS 9.

Ainsi, un jeune membre d'un forum ana-mia qu'aucun de ses camarades de classe ne fréquente, a peu de chances que ses comportements alimentaires singuliers soient révélés au reste de l'école, et donc qu'il y ait jugement négatif et reproche, ou même que l'information remonte aux enseignants

et aux parents. En délimitant ses contextes d'interaction, l'individu a la possibilité de se présenter différemment dans chaque groupe, se référant à de multiples normes et représentations sociales (y compris celles relatives à la santé et à l'alimentation).

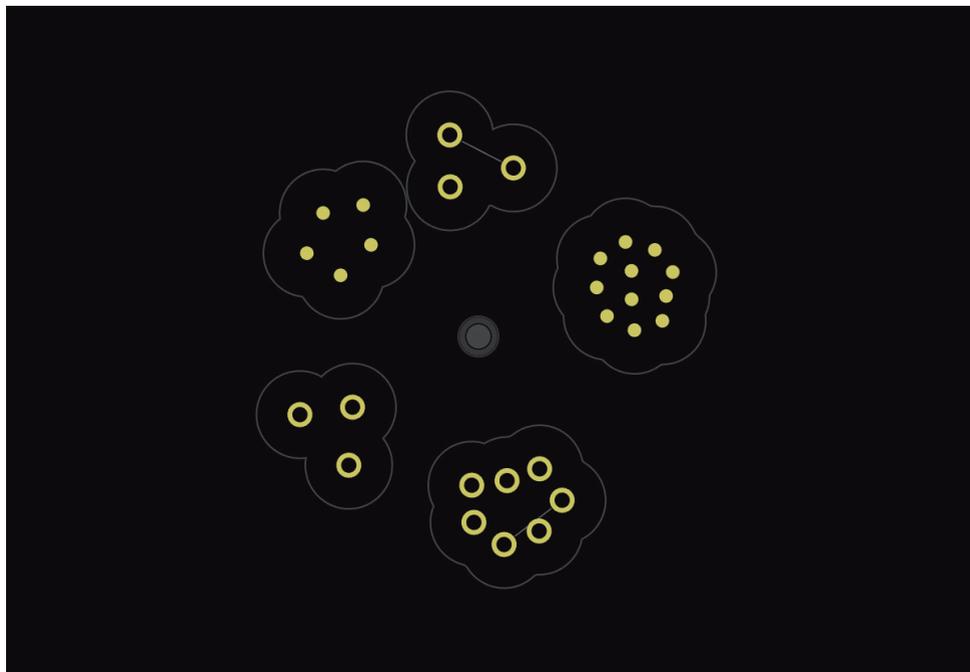


Figure 8. Réseau personnel d'une répondante atteinte d'anorexie mentale (cercle gris, au centre) du volet anglophone : les groupes de connaissances (cercles vides = contacts en face-à-face / cercles pleins = contacts via internet) sont séparés pour diminuer la contrainte. Source : élaboration des auteurs.

Dans la mesure où les sites ana-mia demeurent nettement séparés de tous les autres contextes d'interaction, l'individu parvient à baisser globalement la pression sociale exercée par son réseau personnel, tout en gardant la possibilité d'accéder à des sources de soutien différenciées, et sans devoir

renoncer à ses liens « forts » du quotidien au nom des liens « faibles » tissés sur Internet. Le sujet ana-mia ne cache plus complètement l'information sur son état de santé et son trouble, mais la gère en décidant, au cas par cas, à qui dévoiler quoi.

## RECOMMANDATION

### FAVORISER LA CONFIDENTIALITÉ DES INTERACTIONS EN LIGNE, ET UNE ÉCOUTE SANS JUGEMENT

***Des interventions de santé peuvent prendre la forme d'offre de soutien en ligne par des professionnels, et peuvent être bien accueillies dans la mesure où elles ne diminuent pas la capacité des usagers de gérer la pression sociale provenant de leurs réseaux personnels.***

Des interventions ciblées à travers des structures d'interaction en ligne peuvent être bien accueillies dans la mesure où elles contribuent à satisfaire les besoins de soutien (notamment informationnel et émotionnel) des personnes avec troubles alimentaires sur Internet. L'interaction entre pairs, plus à même de fournir du soutien émotionnel, peut être combinée avec la participation des professionnels de santé, particulièrement utile pour le soutien informationnel. Ces services peuvent constituer une forme complémentaire de prise en charge, relativement peu coûteuse pour les systèmes de santé et pourtant capable d'assurer un suivi aux personnes dont le poids n'a pas atteint de seuils critiques ainsi qu'à celles qui ne présentent qu'un sous-ensemble des symptômes, ou qui sont plus difficiles à joindre pour des raisons de localisation géographique ou d'âge.

Pour réussir, ces interventions doivent répondre aux attentes des usagers de ces services en ligne. Du point de vue du type de soutien recherché, il paraît important d'assurer une variété de formes de soutien, telles celles que les usagers recherchent déjà prioritairement sur Internet : du soutien surtout informationnel et d'accompagnement, mais aussi émotionnel. Il s'agit alors

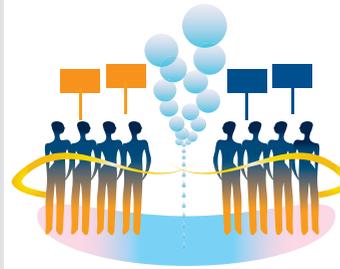
de combiner l'interaction entre pairs, plus à même de fournir du soutien émotionnel et d'accompagnement, avec la participation des professionnels de santé, essentiel pour le soutien informationnel. Le défi sera de trouver un juste équilibre entre les deux – légitimer et renforcer la présence des professionnels de santé sans décourager la participation active des usagers.

Concernant la modalité de l'offre de soutien, il est important de créer un espace bien séparé des autres cercles sociaux d'interaction des usagers. En particulier, l'accès doit pouvoir se faire avec des identifiants ad hoc, empêchant tout appariement avec l'identité civile des usagers, ou avec leurs profils sur d'autres services en ligne. Il faudrait toutefois veiller à ne pas entraver la multiplicité des relations – la possibilité de rencontrer en face-à-face les personnes connues en ligne. C'est seulement de cette manière que les interactions en ligne, déjà très utiles pour le soutien informationnel, émotionnel et d'accompagnement, peuvent s'avérer également des sources de soutien matériel, du moins à terme.

*Pour en savoir plus :*

Tubaro P. & L. Mounier (2013). *Sociability and support in online eating disorder communities: Evidence from personal networks.* Disponible sur SSRN - Social Science Research Network : <http://ssrn.com/abstract=2244098>.

## La sociabilité ANAMIA



### RÉSULTATS

- La radicalisation fragmente les communautés et ne s'impose pas à la totalité des membres.

### RECOMMANDATIONS

- *Privilégier des tons « modérés » dans les campagnes d'information sur internet.*

## Une tendance à la modération

### Les sites web ana-mia tendent à évoluer vers des orientations modérées

Sur les sites web traitant de troubles alimentaires, les opinions et déclarations plus radicales (orientations « pro-ana ») coexistent de manière ambiguë et instable avec les recommandations et les incitations au suivi médical (orientations « pro-guérison »). À l'issue de l'enquête qualitative, l'équipe ANAMIA a développé une méthode visant à tester sous quelles conditions ces différentes orientations s'imposent (Casilli, Rouchier & Tubaro, 2014). La démarche adoptée est basée sur un modèle multi-agents, appelé ANAMIA\_F (« Anorexia and Bulimia\_Forum », et simulant le fonctionnement d'un forum de discussion sur les troubles alimentaires.

Un environnement d'interaction a été créé sur ordinateur, et peuplé d'agents logiciels dont les comportements sont une version stylisée des modes d'interaction en ligne que l'enquête a mis en lumière. Les agents interagissent les uns avec les autres et, potentiellement, s'influencent lors de ces interactions.

À un instant donné, un membre du forum exprime son orientation « pro-pathologie » ou « pro-guérison » via un message qui lui-même engage des réactions positives (accord) ou négatives (désaccord) de la part des autres membres. Sur la base d'une évaluation agrégée des messages d'accord et de désaccord, l'agent peut changer son orientation ou bien la conserver, suivant la dynamique d'influence modélisée par Jager & Amblard (2005). En fonction des valeurs des paramètres du modèle, et notamment des facteurs réglant conflit et soutien dans la communauté, quatre situations-types peuvent émerger (Figure 9) :

- une polarisation extrême, où la communauté est complètement partagée entre deux orientations pro-pathologie et pro-guérison, radicales et inconciliables ;
- une polarisation intermédiaire, où deux groupes ne sont pas d'accord mais expriment des orientations modérées ;
- une situation de radicalisation, où une seule opinion extrême, pro-pathologie ou pro-guérison s'affirme ;
- un consensus, où le forum de discussion converge vers des orientations neutres et modérées, équidistantes entre pro-pathologie et pro-guérison.

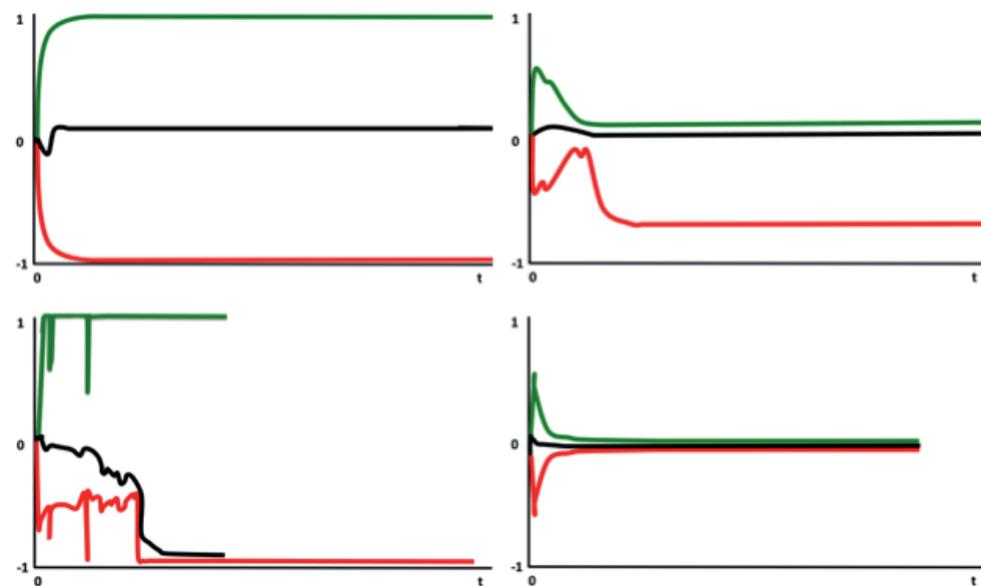


Figure 9. Quatre situations-type possibles. Le temps est sur l'axe horizontal et l'orientation moyenne du forum (mesurée sur l'intervalle de 0 à 1 pour les orientations pro-guérison, et de -1 à 0 pour le pro-ana), est sur l'axe vertical. Ligne verte: moyenne des orientations pro-guérison, ligne rouge: moyenne des orientations pro-ana, ligne noire: orientation moyenne pour l'ensemble de la communauté. Volet haut, à gauche: polarisation vers les extrêmes, à droite: polarisation vers des positions toujours opposées, mais plus modérées. Bas, gauche: une partie (ici, le pro-pathologie) l'emporte; droite: consensus vers une orientation modérée. Source: élaboration des auteurs.

Ces situations idéales sont toutes également possibles tant que les agents ne peuvent pas quitter la communauté web de laquelle ils sont membres. Mais les données empiriques montrant que les migrations d'un forum à l'autre sont fréquentes, ont inspiré une deuxième version du modèle ANAMIA\_F dans lequel l'agent peut sortir du forum de discussion lorsqu'il reçoit trop de remarques négatives du groupe.

Celle-ci montre la disparition de la situation de polarisation extrême (cas de coexistence d'orientations pro-ana et pro-guérison radicales dans le même forum). Dans une troisième version du modèle permettant à de nouveaux agents de remplacer ceux qui sont partis, on obtient une nouvelle répartition des diverses situations.

*La tolérance des participants à ces sites de discussion sur les troubles alimentaires – leur capacité à accepter des discours opposés sans émettre d'avis négatif – est ce qui fait tenir les communautés anamias de la façon la plus stable. Ainsi, on obtient un grand nombre de situations où l'établissement d'une orientation modérée est possible. Ce résultat de base tient pour toutes les dynamiques du modèle.*

## RECOMMANDATION

### PRIVILÉGIER LES MESSAGES DE SANTÉ « MODÉRÉS »

**Dans les campagnes d'information et dans la communication avec les personnes atteintes de troubles alimentaires se servant de forums de discussion sur internet, privilégier un ton « modéré » et renoncer à des messages trop explicitement pro-guérison.**

La présence des messages extrêmes ou dérangeants dans les sites web anamias ne conduit pas inévitablement à une généralisation de positions « pro-ana » faisant l'apologie des troubles alimentaires. Le fonctionnement des communautés web anamias n'est pas un mécanisme déterministe. La discussion sur les forums, loin de les radicaliser, peut permettre la co-existence de nombreuses opinions, et en particulier la présence d'orientations valorisant le soin (pro-guérison). En outre, l'entrée de nouveaux agents (possible à condition que les forums ne soient pas filtrés ni censurés) a plutôt un effet bénéfique car elle ne radicalise pas les points de vue : le modèle montre que, en revanche, la fermeture des forums réduit la part du soutien dans les communautés, accentuant celle du conflit et conduisant à un scénario de plus forte radicalisation.

Il apparaît également que l'influence sociale d'agents essayant délibérément de changer les orientations des membres des communautés (par exemple des médecins assurant une permanence dans les forums de discussion) s'avère avoir une efficacité limitée et peut même provoquer des effets de ré-ajustement de la communauté en termes de polarisation « pro-pathologie » (rejet de

l'avis médical). Même des interventions de santé basées sur une entrée sélective des prescripteurs pro-guérison (par exemple investissement des communautés par des ex-anorexiques agissant en « ambassadeurs », Valente 2012) ne réussissent parfois qu'à faire fuir vers d'autres forums les individus ayant des positions différentes.

En conséquence, une recommandation consiste à adopter une démarche pragmatique lors de la mise en place de politiques de santé publique impliquant des initiatives d'information sur internet. Non pas viser une stratégie de communication trop explicitement centrée sur des messages « forts » pro-guérison mais travailler à la construction d'un consensus autour d'orientations plus modérées. Cela signifie accepter la libre circulation d'opinions discordantes dans les forums et renoncer à mettre en avant une partie des prérogatives de gatekeeping du savoir médical traditionnellement attribuées aux professionnels de la santé.

*Pour en savoir plus :*

*Casilli A. A., Rouchier J. & P. Tubaro (2014). 'Not all those who wander are lost': Modeling support and conflict over medical mediation in ana-mia online forums, Revue Française de Sociologie (à paraître).*

## • Conclusion

La démarche adoptée dans ANAMIA s'est avérée fructueuse, conduisant à des avancées aussi bien substantives que méthodologiques :

- Substantivement, le projet a apporté un éclairage nouveau sur les communautés web de personnes atteintes de troubles alimentaires. En explorant la complexité de leurs interactions sociales en ligne, il a été possible de faire ressortir les tensions qui s'y jouent : entre visions opposées de la maladie et du bien-être, entre conflit et soutien, entre la commensalité traditionnelle et recherche d'un partage nouveau autour de l'alimentation. Cette approche a permis de déjouer des idées reçues et de montrer que, loin de constituer une force exclusivement négative de diffusion de troubles, ces sites contiennent en eux-mêmes des éléments d'auto-régulation des orientations, d'entraide, et même d'accompagnement aux soins et au rétablissement. Ces énergies positives peuvent être exploitées par les professionnels et les systèmes de santé de manière créative, afin d'améliorer, enrichir et étendre la prise en charge.

- Méthodologiquement, ANAMIA a adopté une démarche hautement innovante, en revisitant des outils traditionnels des sciences sociales (questionnaires et entretiens semi-directifs) pour en proposer des versions adaptées au contexte numérique actuel, tout en les intégrant avec des techniques de pointe (cartographies du web, simulations multi-agents). Les instruments graphiques informatisés ont eu une importance particulière, de l'application flash permettant aux participants de dessiner leurs réseaux, aux travaux de data visualization. Cet outillage s'est avéré particulièrement utile pour l'étude d'une population définie à partir de ses usages du web, et ces contributions logicielles et techniques sont mises à la disposition d'autres chercheurs en sciences sociales.

## •Références

- Andrist L. (2003). Media images, body dissatisfaction and disordered eating in adolescent women, *MCN: The American Journal of Maternal/Child Nursing*, 28(2), 119-123.
- Bardone-Cone A.M. & Cass, K.M. (2006) Investigating the impact of pro-anorexia websites: A pilot study. *European Eating Disorders Review*, 14 (4), 256-262.
- Berkman L.F. & T. Glass (2000). Social integration, social networks, social support, and health. In L.F. Berkman and I.Kawachi (eds.), *Social Epidemiology*, New York: Oxford University Press, 137-173.
- Boero N. & C.J. Pascoe (2012). Pro-anorexia communities and online interaction: Bringing the pro-ana, *Body & Society*, 18(2), 27-57.
- Borzekowski D.L.G., Schenk S., Wilson J.L. & Peebles, R. (2010) e-Ana and e-Mia: A content analysis of pro-eating disorder web sites, *American Journal of Public Health*, 100 (8), 1526-1534.
- Brotsky, S.R. & D. Giles (2007). Inside the «pro-ana» community: A covert online participant observation, *Eating Disorders*, 15(2), 93-109.
- Christakis N.A., & J. H. Fowler (2007). The Spread of Obesity in a Large Social Network over 32 Years. *New England Journal of Medicine*, 357 (4), 370-379.
- Csipke E. and Horne O. (2007). Pro-eating disorder websites: Users' opinions, *European Eating Disorders Review*, 15(3), 196-206.
- Diamond S. (2010). Lenticular galaxies: The polyvalent aesthetics of data visualization, in A. & M. Krok (eds.), *Code Drift: Essays in Critical Digital Studies*, [www.ctheory.net/articles.aspx?id=651](http://www.ctheory.net/articles.aspx?id=651)
- Eysenbach G. (2008). Medicine 2.0: Social networking, collaboration, participation, apomediation, and openness, *Journal of Medical Internet Research*, 10(3): <http://www.jmir.org/2008/3/e22/>
- Eysenbach G. (2004). Health related virtual communities and electronic support groups: Systematic review of the effects of online peer to peer interactions, *British Medical Journal*, 328 (7449): 1166
- Fischler C. (1990). *L'Homnivore : le goût, la cuisine et le corps*, Paris, Odile Jacob.
- Fischler C. (1991). Crise du régime et cacophonie diététique, *Cahiers de nutrition et de diététique*, 26(6).
- Fischler C. & E. Masson (2008). *Manger. Français, européens et américains face à l'alimentation*, Paris, Odile Jacob.
- Giles D. (2006). Constructing identities in cyberspace: The case of eating disorders, *British Journal of Social Psychology*, 45(3), 463-477.
- Harper K., S. Sperry & J.K. Thompson (2008). Viewership of pro-eating disorder websites: Association with body image and eating disturbances, *International Journal of Eating Disorders*, 41(1), 92-95.
- Hogan et al. 2007 Hogan, B., J.A. Carrasco, and B. Wellman. 2007. Visualizing personal networks: working with participant-aided sociograms. *Field Methods* 19: 116-144.
- Holahan C. (2001). Yahoo removes pro-eating disorder internet sites. *Boston Globe*, 4 August.

Jager W. & F. Amblard (2005) Uniformity, bipolarisation and pluriformity captured as generic stylized behaviour with an agent-based simulation model of attitude change, *Computational and Mathematical Organization Theory*, 10 (1), 295-303.

Keski-Rahkonen, A. & F. Tozzi (2005). The process of recovery in eating disorder sufferers' own words: An Internet-based study. *International Journal of Eating Disorders*, 37 Suppl: S80 S86; discussion S87 S89.

Moscovici S. & G. Vignaux (1994). Le concept de thémata. In C. Guimelli (Ed), *Structures et transformations des représentations sociales*, Lausanne, Delachaux et Niestlé, pp. 25-71.

Simmel G. (1999). *Sociologie, Étude sur les formes de la socialisation*, Paris, PUF (Chapitre : Le croisement des cercles sociaux [1908]), pp. 407-452.

Smith K.P. & N.A. Christakis (2008). Social networks and health, *Annual Review of Sociology*, 34: 405-429.

Tubaro P. & A. Casilli (2010). "An ethnographic seduction" : how qualitative research and agent-based models can benefit each other. *Bulletin de Méthodologie Sociologique*, 106, 59-74.

Valente T.W. & R. Fosados (2006). Diffusion of innovations and network segmentation: The part played by people in promoting health, *Sexually Transmitted Diseases*, 33, Suppl: S23 S31.

Valente T.W. (2012). Network Interventions, *Science*, 337 (6090): 49-53.

Wilson J.L., R. Peebles, K.K. Hardy & E.F. Litt (2006). Surfing for thinness: A pilot study of pro-eating disorder web site usage in adolescents with eating disorders, *Pediatrics*, 118:1635-1643.

Yeshua-Katz D. & N. Martins (2013 ) Communicating stigma: The pro-ana paradox, *Health Communication* 28(5): 499 508.

## •Annexe Les travaux de l'équipe ANAMIA

### Articles de recherche dans revues internationales à comité de lecture

1. Tubaro P., Casilli A.A. & L. Mounier (2014). Eliciting personal network data in web surveys through participant-generated sociograms, *Field Methods*, 26 (2). Paru en ligne (Online first) le 11 juillet 2013.
2. Chardel P.A. (2014). Réseaux Numériques et pratiques de soi : le cas des communautés « ana-mia ». Réinterroger l'articulation du droit et de l'éthique. *Ethique Publique*, 15 (2) (à paraître).
3. Casilli A.A., Rouchier J. & P. Tubaro (2014). Not all those who wander are lost : modeling support and conflict over medical mediation in ana-mia online forums, *Revue Française de Sociologie* (à paraître).
4. Casilli A.A., Pailler F. & P. Tubaro (2013). Online networks of eating-disorder websites: why censoring pro-ana might be a bad idea, *Perspectives in Public Health*, 133 (2), 94-95.
5. Tubaro P. & L. Mounier (2013). Sociability and support in online eating disorder communities: Evidence from personal networks. Disponible sur SSRN - Social Science Research Network : <http://ssrn.com/abstract=2244098>.
6. Casilli A.A., Tubaro P. & P. Araya (2012). Ten years of Ana. Lessons from a transdisciplinary body of literature on online pro-eating disorder websites, *Social Science Information*, 51 (1), 121-139.

### Articles de recherche dans revues nationales à comité de lecture

7. Casilli A.A. (2013). Le web des troubles alimentaires. Un nouvel art de jeûner ?, *Communications*, 92 (1), 111-123.

### Articles de vulgarisation

8. Casilli A.A. (2012). Anorexie: quand les internautes s'exposent, *Huffingtonpost.fr*, 12 décembre.
9. Casilli A.A., Pailler F. & P. Tubaro (2012). Le phénomène pro-ana : panique morale et effets paradoxaux de la censure. *Le monde - blog InternetActu*, 16 novembre.

## Communications lors de conférences, colloques et séminaires internationaux

1. Tubaro P. & A.A. Casilli (2013). Visualizing personal network data. Examples from a study on eating disorder websites, University of Greenwich, CBNA seminar, Londres (Royaume-Uni), 18 octobre.
2. Casilli A.A. (2013). Régimes de production des visualisation de données : un regard critique, Action Nationale de Formation (ANF) « Visualiser les données de la recherche en SHS : un nouvel horizon pour les humanités numériques ? », Fréjus, 24 septembre.
3. Mounier L., Pailler F., Tubaro P. & A.A. Casilli (2013). Minimiser la contrainte du réseau pour mieux gérer sa santé: les stratégies relationnelles des usagers des sites «ana - mia», 5e colloque de l'Association Française de Sociologie, Université de Nantes, 2 septembre.
4. Casilli A.A. (2013). Le normal et le parfait. Rapport au médical et émergence de normes corporelles au sein des communautés anorexiques du web. Colloque CELAT « Lieux de passage et vivre-ensemble », 81e congrès de l'ACFAS, Université Laval (Québec, Canada), 06 mai.
5. Pallotti F., Tubaro P., Casilli A.A. & T. Valente (2013). Body image and eating disorders: the effects of personal networks. 9ème Colloque de UK Social Networks Association, Londres (Royaume-Uni), 28 juin.
6. Tubaro P. & L. Mounier. (2013). Sociability and support in online eating disorder communities. XXXIII Conférence Sunbelt du International Network for Social Network Analysis, Hamburg (Allemagne), 22 mai.
7. Tubaro P. & L. Mounier (2013). Sociability and support in online eating disorder communities: Evidence from personal networks. Colloque annuel de British Sociological Association, Londres (Royaume-Uni), 4 avril.
8. Tubaro P. (2013). Sociability and support in online eating disorder communities: Evidence from personal networks. Séminaire invité. Université de Manchester (Royaume-Uni), 20 février.
9. Casilli A.A., Lemaire S., Mounier L. & P. Tubaro (2012). Connectedness and support in online anorexia social networks, XXXII Conférence Sunbelt du International Network for Social Network Analysis, Redondo Beach (Etats-Unis), 18 mars.
10. Casilli A.A., Tubaro P. & F. Pailler (2012). Survival and turnover in anorexia online networks. An in vivo study of the effects of moral panic surrounding eating disorder websites, Atelier JITSO - Just-in-time Sociology. Understanding social phenomena as they unfold, EPFL, Lausanne (Suisse), 4 décembre.
11. Masson E. & C. Fraïssé (2012). Troubles du comportement alimentaire et sociabilités alimentaires numériques : représentations sociales de femmes se déclarant atteintes de TCA. 11e Conférence Internationale sur les Représentations Sociales « Représentations sociales et sociétés en mutation », 25-28 juin, Evora (Portugal).
12. Casilli A.A. & P. Tubaro (2011). Problematizing pro-ana: a study of eating disorders on the web, 43ème colloque annuel du Groupe de Sociologie Médicale de British Sociological Association, Université de Chester (Royaume-Uni), 15 septembre.
13. Casilli A.A., Tubaro P., Fraïssé C., Masson E., Mounier L. & J. Rouchier (2011). Eating disorders in the social web : A personal network approach, 7ème Colloque de UK Social Networks Association, Londres (Royaume-Uni), 8 juillet.
14. Tubaro P., Casilli A.A., Fraïssé C., Masson E., Mounier L. & J. Rouchier (2011). Studying eating disorders in the social web: an online ethnography with social network analysis. Colloque annuel de British Sociological Association, Londres (Royaume-Uni), 6 avril.
15. Tubaro P., Casilli A.A., Fraïssé C., Masson E., Mounier L. & J. Rouchier (2011). Eating disorders in the social web: An ego network analysis approach. XXXI Conférence Sunbelt du International Network for Social Network Analysis, St Pete's Beach (Etats-Unis), 10 février.
16. Casilli A.A. (2010). Studying Eating Disorders in the Social web. New methods, new questions. Séminaire invité. London School of Economics (Royaume-Uni), 14 mai.
17. Tubaro P. (2010). Studying eating disorders in the social web: A network analysis approach. Séminaire invité. Nuffield College - Université de Oxford (Royaume-Uni), 16 novembre.
18. Tubaro P. & Casilli A.A. (2010). Pro-ana and pro-mia social networks. The promises of qualitatively-informed agent-based modeling. 6ème Colloque de UK Social Networks Association, Londres (Royaume-Uni), 16 avril.

## Communications lors de conférences, colloques et séminaires nationaux

19. Casilli A.A. (2014). (Séminaire invité, titre à préciser). Communication invitée dans le cycle de conférences en addictologie, CHU NANTES, 18 février (à venir).
20. Casilli A.A. (2013). Quelle désintermédiation ? Le phénomène des communautés ana et mia sur le web. EUROCOS les rencontres santé et société de Strasbourg : les nouvelles vulnérabilités en santé, 11-12 octobre.
21. Casilli A.A. (2013). Communautés internet de personnes atteintes de TCA Une approche sociologique. Séminaire invité. Institut Mutualiste Montsouris, Paris, 18 février.
22. Casilli A.A. (2011). Anamia - Réseaux, santé et politique dans une recherche sur les sociabilités en ligne, communication à l'Ecole Doctorale d'Eté « Société des réseaux et réseaux sociaux : histoire, enjeux et perspectives critiques », co-organisée par EHESS et Institut Télécom, Ile de Porquerolles, 6 septembre.
23. Casilli A.A. (2011). Les sociabilités anamia. Enjeux éthiques et politiques de la recherche sur les TCA en ligne, Ars Industrialis, Paris, 23 avril.
24. Casilli A.A. (2010). Enjeux politiques et sociaux des interactions en ligne. Le cas des communautés de patients anorexiques. Séminaire invité. GEMASS, Paris, 9 novembre.
25. Casilli A.A. (2010). Entre autonomie et coopération: Le cas des communautés « pro-ana » en ligne. Séminaire invité. Paris Tech, 14 juin.
26. Casilli A.A. & Chardel P.A. (2011). Enjeux éthiques de la recherche sur les sociabilités en ligne, Séminaire doctoral Télécom Ecole de Management / Université d'Evry, 01 mars.
27. P.A Chardel. (2013). Philosophie de l'internet. Une approche par l'herméneutique. Séminaire invité. Atelier Internet, sous la direction d'Eric Guichard, équipe de recherche «Réseaux, Savoirs & Territoires», ENS rue d'Ulm, 17 mai.
28. Chardel P.A. (2011). Corps et santé dans les réseaux sociaux : quelle éthique ?, séminaire Ars Industrialis, Paris, 23 avril.
29. Chardel P.A. & A.A. Casilli (2011). Enjeux éthiques de la recherche sur les réseaux sociaux pro-ana et pro-mia. Séminaire doctoral Télécom Ecole de Management / Université d'Evry, 01 mars.
30. Masson E. (2012). Les régimes, malaise alimentaire d'une société. Les 14ème Entretiens de Nutrition de l'Institut Pasteur de Lille. La fin des régimes. Autour de la cuisson des épices. 14 juin, Lille.
31. Masson E. (2012). Convivialité, commensalité et individualismes. Colloque Les alimentations particulières. Institut Pasteur, Paris, 19-20 janvier.
32. Masson E., Fraïssé C. & S. Bubendorff (2013). Troubles du comportement alimentaire et réseaux sociaux en ligne : les paradoxes d'une sociabilité élective. 138e congrès des sociétés historiques et scientifiques. Université Rennes 2, 22 avril.
33. Mounier L., Casilli A., Pailler F. & Tubaro P. (2013). Minimiser la contrainte du réseau pour mieux gérer sa santé: les stratégies relationnelles des usagers des sites ana-mia. Colloque de l'Association Française de Sociologie, Nantes, 3 septembre (à venir).
34. Tubaro P. (2013). Pro-ana: Réseaux sociaux et troubles alimentaires. Séminaire invité. EHESS, cours Étudier les cultures du numérique : approches théoriques et empiriques, 28 mai.
35. Tubaro P., Casilli A.A. & L. Mounier (2011). Autonomie et coopération: Les communautés pro-ana et les professions médicales. Séminaire invité. ENS Campus Jourdan Paris, 28 janvier 2011.
36. Tubaro P., Casilli A.A. & F. Pailler (2013). Communautés internet de personnes atteintes de TCA: une approche sociologique. Séminaire invité. Doctissimo, Paris, 8 mars.

## Présentations au symposium ANAMIA du 14 décembre 2012

Le symposium conclusif du projet ANAMIA, « Comprendre le phénomène pro-ana : corps, réseaux, alimentation » a eu lieu à la Bibliothèque Nationale de France le 14 décembre 2012, avec 5 présentations et 4 posters par les équipes du projet, et 6 présentations par des spécialistes extérieurs invités.

37. Bubendorff S., Masson E. & C. Fraïssé (2012, poster). Paroles d'ana-mia. Entretiens semi-directifs avec des usagers de sites web liés aux troubles alimentaires en France et au Royaume Uni, colloque Comprendre le phénomène pro-ana : corps, réseaux, alimentation, BNF, Paris, 14 décembre.
38. Casilli A.A. (2012), Etudier le phénomène pro-ana Sociabilités du web et réseaux liés aux troubles alimentaires, colloque Comprendre le phénomène pro-ana : corps, réseaux, alimentation, BNF, Paris, <http://www.youtube.com/watch?v=5xL3Tu4Wcn4>
39. Casilli A.A, Pailler F. & P. Tubaro (2012, poster), Qu'est-ce que le web pro-ana ? Méthodes pour cartographier un terrain en ligne, colloque Comprendre le phénomène pro-ana : corps, réseaux, alimentation, BNF, Paris, 14 décembre.
40. Casilli A.A., Rouchier J. & P. Tubaro (2012, poster). Quelles évolutions possibles pour les communautés ana-mia ? Un modèle d'interaction et d'influence sur les forums, colloque Comprendre le phénomène pro-ana : corps, réseaux, alimentation, BNF, Paris, 14 décembre.

41. Chardel P.A. (2012). Réseaux numériques et pratiques de soi. Questions d'éthique, colloque Comprendre le phénomène pro-ana : corps, réseaux, alimentation, BNF, Paris, 14 décembre. <http://www.youtube.com/watch?v=pwb6qyBrXol>
42. Fischler C. (2012). Régulation et dérégulation sociale des comportements alimentaires, colloque Comprendre le phénomène pro-ana : corps, réseaux, alimentation, BNF, Paris, 14 décembre. <http://www.youtube.com/watch?v=anJNZPBnnZo>
43. Lemaire S., Mounier L. & P. Tubaro (2012, poster). Sociabilité et soutien dans les communautés ana-mia, colloque Comprendre le phénomène pro-ana : corps, réseaux, alimentation, BNF, Paris, 14 décembre.
44. Masson E., Fraïssé C. & S. Bubendorff (2012). Les isolats anamia. Des formes de sociabilité alimentaire inédites ?, colloque Comprendre le phénomène pro-ana : corps, réseaux, alimentation, BNF, Paris, 14 décembre. [http://www.youtube.com/watch?v=\\_HNWrvigGcO](http://www.youtube.com/watch?v=_HNWrvigGcO)
45. Pasquier D. (2012). Réseaux, risques et sociabilités : l'enquête EU Kids Online, colloque Comprendre le phénomène pro-ana : corps, réseaux, alimentation, BNF, Paris, 14 décembre. <http://www.youtube.com/watch?v=fwESler3RUw>
46. Tisseron S. (2012). Du miroir aux réseaux, colloque Comprendre le phénomène pro-ana : corps, réseaux, alimentation, BNF, Paris, 14 décembre. <http://www.youtube.com/watch?v=6iCOiZZs3rk>
47. Torny D. (2012). Réseaux, risques et sociabilités, colloque Comprendre le phénomène pro-ana : corps, réseaux, alimentation, BNF, Paris, 14 décembre. <http://www.youtube.com/watch?v=agLLOWalWXE>
48. Tubaro P. (2012). Réseaux et sociabilités dans les communautés ana-mia, colloque Comprendre le phénomène pro-ana : corps, réseaux, alimentation, BNF, Paris, 14 décembre. [http://www.youtube.com/watch?v=m1N\\_ZoCJwNO](http://www.youtube.com/watch?v=m1N_ZoCJwNO)
49. Vigarello G. (2012). La minceur, obsession ou danger, colloque Comprendre le phénomène pro-ana : corps, réseaux, alimentation, BNF, Paris, 14 décembre. <http://www.youtube.com/watch?v=QkM2ToQWScl>
50. Casilli A.A. (2012). « Nous allons devenir de véritables amies » : Etudier les sociabilités du web à travers le prisme des réseaux de personnes atteintes des TCA, 11e Journées d'Etudes en Psychologie Sociale, UBO, Brest, 22 novembre.
51. Chardel P.A. (2012). Réseaux numériques et pratiques de soi : le cas des communautés « ana-mia ». Réinterroger l'articulation du droit et de l'éthique, 11e Journées d'Etudes en Psychologie Sociale, UBO, Brest, 22 novembre.
52. Masson E., Fraïssé C. & S. Bubendorff (2012). Troubles du comportement alimentaire et sociabilités alimentaires fragmentées, 11e Journées d'Etudes en Psychologie Sociale, UBO, Brest, 22 novembre.
53. Pailler F. (2012). Explorer le web «pro-ana» francophone : présentation d'une typologie et d'une cartographie des sites, 11e Journées d'Etudes en Psychologie Sociale, UBO, Brest, 22 novembre.
54. Tubaro P., Mounier L. & Lemaire S. (2012). Sociabilité et soutien dans les réseaux d'anorexie-boulimie en ligne, 11e Journées d'Etudes en Psychologie Sociale, UBO, Brest, 22 novembre.

**Présentations à la session invitée ANAMIA des 11e Journées d'Etudes en Psychologie Sociale, Université de Bretagne Occidentale, Brest, 22 novembre 2012**

### ***Nous contacter***

[www.anamia.fr](http://www.anamia.fr)

Pour contacter l'équipe de recherche du projet ANAMIA, merci d'utiliser l'adresse e-mail suivante :

[coordination@anamia.fr](mailto:coordination@anamia.fr)

Nous contacter par écrit ou nous envoyer des documents :

Coordination recherche ANAMIA  
Centre Edgar-Morin,  
EHES  
22, rue d'Athènes  
75009 Paris  
France.