

Communiquer

Revue de communication sociale et publique

7 | 2012 :
Varia

Enjeux éthiques de la recherche sur les forums Internet portant sur l'utilisation des médicaments à des fins non médicales

Ethical issues in the research on online discussion forums concerning the use of drugs for non-medical purposes

CHRISTINE THOËR, FLORENCE MILLERAND, DAVID MYLES, VALÉRIE ORANGE ET OLIVIER GIGNAC

p. 1-22
<https://doi.org/10.4000/communiquer.1085>

Résumés

Français English

L'utilisation d'internet comme matériau de recherche soulève de nouveaux enjeux sur le plan de l'éthique de la recherche scientifique en sciences humaines et sociales. Dans le domaine de la santé, l'étude des espaces d'échange en ligne pose des enjeux éthiques particuliers qui sont liés au caractère sensible des pratiques et à la nature du matériel. L'objectif de cet article est d'examiner les enjeux éthiques entourant l'étude de 2 forums au sein desquels des jeunes adultes échangent sur l'utilisation de médicaments à des fins de recherche de sensations et d'amélioration des performances cognitives. Nous mettons en évidence et discutons de 6 catégories d'enjeux éthiques qui sont liés : 1) à l'accès aux échanges en ligne, 2) au recrutement de participants à des entrevues de recherche, 3) au recueil du consentement libre et éclairé, 4) aux contacts avec les participants, 5) à la gestion des risques associés à la participation au projet de recherche, et enfin, 6) à la présentation et à la diffusion des résultats de recherche.

Using Internet as research material raises new ethical issues in social science research. In the area of health, the study of online spaces creates some specific ethical challenges that are related to the special sensitivity of the practices and the very nature of the research material. The objective of this article is to address the ethical issues raised by the study of two online discussion forums where young adults exchange about using drugs for sensation-seeking and cognitive enhancement. We highlight and discuss six ethical issues related to 1) accessing online exchanges, 2) recruiting

interview participants, 3) collecting free and informed consent, 4) maintaining contact with participants, 5) managing risks of participating in the research, and 6) diffusing and presenting research findings.

Entrées d'index

Mots-clés : internet, forum, santé, recherche qualitative, éthique, médicament

Keywords : internet, online forum, health, qualitative research, ethic, prescription drug diversion

Texte intégral

Enjeux éthiques de la recherche sur les forums Internet portant sur l'utilisation des médicaments à des fins non médicales

- 1 Les collectifs en ligne permettant aux usagers d'échanger sur des questions relatives à la santé sont aujourd'hui très nombreux et mobilisent différentes plateformes du Web 2.0, notamment les listes de discussion, forums et groupes sur Yahoo et Facebook (Akrich et Meadel, 2009). Depuis une quinzaine d'années, de nombreux chercheurs se sont intéressés à ces espaces, principalement dans le but de cerner la nature des informations qui y sont échangées, la dynamique des interactions en ligne et leur impact sur les pratiques en matière de santé et sur la relation avec les professionnels de la santé en particulier (Thoër, 2012). Ces espaces présentent en effet, l'intérêt de donner accès à la parole des individus et à leurs préoccupations en matière de santé, telles qu'elles s'expriment, c'est-à-dire en dehors d'une problématique de recherche qui les auraient co-construites (Akrich et Meadel, 2002).
- 2 Ces travaux mobilisent différentes méthodes de recherche (observation participante, analyse de contenu, analyse conversationnelle, analyse sémantique, entrevues individuelles ou collectives avec les participants, enquêtes, analyse des réseaux). Plusieurs chercheurs, notamment ceux qui adoptent des approches qualitatives, mettent l'accent sur les enjeux éthiques que soulève l'analyse de ces collectifs en ligne (Barrat et Lenton, 2010 ; Eysenbach et Till, 2001 ; Sveningsson, 2009). L'objectif de cet article consiste précisément à examiner les enjeux éthiques d'une étude réalisée sur deux forums au sein desquels de jeunes adultes échangent sur l'utilisation de médicaments à des fins non médicales, pour la recherche de sensations et l'amélioration des performances cognitives. L'étude de ce type de forums pose des enjeux éthiques particuliers, qui sont liés au caractère sensible des pratiques d'une part, et à la nature du matériel de recherche d'autre part (Barratt et Lenton, 2010).
- 3 Dans un premier temps, nous précisons le contexte de la recherche et la méthodologie mobilisée. Dans un deuxième temps, nous examinons les enjeux éthiques liés à la recherche sur les forums portant sur l'utilisation de médicaments à des fins non médicales selon le moment où ils émergent dans le processus de recherche. Nous abordons ainsi successivement les enjeux éthiques liés : 1) à l'accès aux échanges en ligne, 2) au recrutement de participants à des entrevues de recherche, 3) au recueil du consentement libre et éclairé, 4) aux contacts avec les participants, 5) à la gestion des risques associés à la participation au projet de recherche, et enfin, 6) à la présentation et à la diffusion des résultats de recherche.

Contexte : Le phénomène de détournement des médicaments et le rôle des forums en ligne

- 4 On observe depuis une quinzaine d'années une progression des pratiques de détournement de certains produits pharmaceutiques de leurs indications thérapeutiques par les adolescents et les jeunes adultes (Johnston et al., 2010 ; McCabe et al., 2007, 2008 ; SAHMSA, 2010). Différents médicaments sont concernés, certains sont accessibles sur ordonnance, d'autres sont disponibles en vente libre, notamment les stimulants comme le Ritalin ou l'Adderall, qui sont utilisés pour améliorer la performance académique en l'absence de trouble de déficit de l'attention/hyperactivité (Hall et al., 2005 ; Advokat et al., 2008), et pour améliorer la résistance physique en contexte festif (Barett et al., 2006 ; Kolek, 2006), les médicaments contre l'asthme, les analgésiques (en particulier ceux contenant des opioïdes) et les sirops pour la toux à base de dextrométhorphan (Schwarz, 2005), qui sont consommés à des fins récréatives dans le but d'obtenir des états de conscience modifiés (McCabe et al., 2005a, 2005c).
- 5 Les pairs jouent un rôle important dans l'accès à l'information sur les médicaments, en renseignant sur les modes d'utilisation et les façons de maximiser les sensations de *high*, en plus de faciliter l'accès au médicament (McCabe et Boyd, 2005). Internet constitue aussi une source d'information largement mobilisée par les jeunes qui utilisent les médicaments à des fins de recherche de sensations et de défonce (Quintero et Bundy, 2011 ; Murguia et Tackett-Gibson, 2007 ; Schifano et al., 2005 ; Falck et al., 2004 ; Wax, 2002, Boyer et al., 2005). Des études portant surtout sur les drogues illégales (Schifano et al., 2003 ; Tackett-Gibson, 2007, 2008), mais aussi sur les médicaments détournés (Thoër et Robitaille, 2012 ; Thoër et Aumond, 2011 ; Quintero et Bundy, 2011 ; Boyer et al., 2005) soulignent par ailleurs le rôle des espaces d'échange en ligne, et en particulier des forums, dans le partage de connaissances et surtout d'expériences de consommation des produits. Ces travaux montrent que les informations recherchées visent, non seulement à identifier les substances présentant un potentiel récréatif et leur mode d'utilisation mais aussi, à minimiser les risques associés à leur consommation. Documenter les échanges sur ces forums semble ainsi particulièrement important.
- 6 Mieux comprendre ce qui s'échange sur les forums consacrés au détournement de médicaments constitue précisément l'objectif de notre projet de recherche intitulé « le rôle des technologies de l'information et de la communication dans la construction des savoirs et des usages reliés aux médicaments chez les jeunes adultes »¹. Ce projet comporte deux phases. La première vise à cerner les thèmes des échanges en ligne, les modes de contribution, la nature des savoirs mobilisés et les formes d'expertise affirmées et reconnues sur le forum, et à analyser comment les échanges participent à la construction de nouveaux savoirs sur les médicaments (dans le contexte d'une utilisation à des fins de recherche de sensation ou de performance). Nous cherchons également à identifier les différents usages des forums et à dresser le profil des plus forts contributeurs. La deuxième phase vise à cerner les modes d'appropriation des informations par les internautes qui participent activement aux forums et par les « lurkers » (ou « lecteurs silencieux ») qui sont inscrits aux forums mais n'y contribuent pas.

Méthodologie d'analyse des forums Internet consacrés aux médicaments détournés

- 7 De manière à assurer la triangulation des données, nous avons eu recours à trois méthodes de recherche : l'observation non participante, l'analyse de contenu et l'entrevue semi-dirigée en ligne.

- 8 Afin d'identifier des forums, nous avons procédé en janvier 2010 à une recherche sur le moteur Google en entrant le terme « forum » et différents mots clés (en anglais et en français) relatifs aux médicaments les plus fréquemment utilisés à des fins de recherche de sensations ou d'amélioration des performances cognitives (par exemple, DXM, sirop contre la toux, etc.)². Nous avons également utilisé les fonctions de recherche « related » et « link » du moteur Google à partir des URL des premiers sites identifiés. Cette recherche nous a permis de repérer 36 forums qui ont fait l'objet d'une première analyse visant à déterminer le volume de trafic, le pays d'hébergement, l'éditeur, la langue, et les médicaments faisant l'objet d'échange. Sur la base de cette analyse, nous avons retenu deux forums anglophones accueillant des participants de différents pays (États-Unis, Australie, Royaume Uni), présentant un trafic significatif (10 000 visites et plus par mois) et des activités récentes (dans les 2 derniers mois).
- 9 Sur le premier forum (Developpers forum)³, intégré dans une communauté en ligne de développeurs de jeux vidéo, nous avons sélectionné 6 fils de discussion (pour un total de 1311 messages), publiés entre octobre 2009 et septembre 2010 et portant sur des usages à des fins de recherche de sensation des sirops pour la toux (dextrométhorphan), des antihistaminiques (diphenhydramine), disponibles sans ordonnance en pharmacie dans la plupart des pays occidentaux et d'un stimulant, Adderall (dextro-amphétamine) disponible sous ordonnance dans la plupart des pays occidentaux .
- 10 Sur le deuxième forum (*Smart drugs forum*), issu d'une communauté créée par un collectif se réclamant du mouvement transhumaniste, nous avons sélectionné 4 fils (pour un total de 201 messages), publiés entre avril et septembre 2010 et portant sur des stimulants utilisés à des fins d'amélioration des performances cognitives et habituellement indiqués pour le traitement des troubles de l'attention avec ou sans hyperactivité comme le Ritalin (methylphenidate) et de la narcolepsie (modafinil), disponibles sous ordonnance dans la plupart des pays occidentaux.
- 11 Nous avons tout d'abord procédé à une observation non participante des fils sélectionnés et des sites Web, des sites de réseautage social et autres forums mentionnés dans les échanges dans le but de mieux comprendre les forums à l'étude. Hine (2000, 2009) souligne en effet l'importance d'envisager les terrains virtuels comme des ensembles d'espaces interconnectés. Nous avons aussi jugé utile de suivre certains participants, notamment ceux qui contribuaient activement aux forums analysés, dans les autres espaces en ligne où ils annonçaient être présents, par exemple en affichant les URL d'autres plateformes dans leur profil, et ce dans le but de mieux comprendre les identités qu'ils construisent sur Internet ainsi que leur mode de contribution aux forums.
- 12 En parallèle, nous avons réalisé une analyse de contenu des échanges des fils sélectionnés en deux temps. Dans un premier temps, nous avons procédé à une analyse qualitative thématique des fils de discussion sélectionnés pour cerner : a) les thèmes des échanges (par exemple : appellation des médicaments, accès aux produits, modes d'utilisation et effets des produits, sources d'information, usages du forum, etc...), b) les modes de contribution (par exemple : témoignage, appel à témoignage, récit d'expérience, demande d'information, réponse à une demande d'information, mise en garde, incitation à la consommation, empathie/compassion, humour, malveillance/froideur, débat, expression libre/délire, etc...), c) la nature des savoirs mobilisés (expérientiels, scientifiques, autres), et d) les formes de revendication d'une expertise (« *claims* ») (Shanahan, 2010). Dans un deuxième temps, nous avons réalisé une analyse quantitative des échanges, qui nous a permis d'identifier les plus gros contributeurs et de déterminer leur profil de contribution sur la base de quatre critères : 1) les formes de contribution, 2) la cible de leurs interactions (message envoyé à un participant ou ciblant l'ensemble des usagers du forum), 3) la nature des informations partagées, et 4) les types de savoirs mobilisés.
- 13 Pour affiner le profil de ces contributeurs majeurs et cerner les significations de leur expérience et de leurs usages du forum, nous avons réalisé, dans une deuxième phase de la recherche, des entrevues asynchrones (par courriel) avec plusieurs des gros contributeurs

(6 dans le cas du premier forum, 6 dans le cas du deuxième forum). Ces entrevues ont nécessité une dizaine d'échanges avec chaque participant, sans compter les échanges autour du recueil du consentement libre et éclairé. D'autres entrevues sont prévues avec des usagers qui se contentent de lire les messages mais ne participent pas activement au forum (*lurkers*).

Des enjeux éthiques à toutes les étapes de la recherche

14 Les enjeux éthiques associés à l'étude de forums portant sur l'utilisation de médicaments à des fins non médicales sont de plusieurs ordres et concernent différents moments de la recherche :

1. L'accès aux échanges en ligne
2. Le recrutement des participants pour des entrevues
3. Le recueil du consentement éclairé
4. Les contacts avec les participants pendant la recherche
5. La gestion des risques associés à la participation à la recherche
6. La présentation des résultats de recherche.

L'accès aux échanges en ligne : des contenus publics ou privés ?

15 La première question qui se pose, quel que soit le projet de recherche, est celle de savoir s'il faut ou non déposer une demande de certificat d'éthique à un comité d'éthique de la recherche. Dans le cadre de notre projet, la question s'est posée d'abord en ce qui concernait l'accès aux contenus publiés sur les forums. Le caractère non intrusif de la recherche c'est-à-dire l'absence « d'interaction directe⁴ entre le chercheur et d'autres personnes dans Internet » (EPTC2, 2010, p. 18), constitue une des trois conditions nécessaires selon l'article 2.3 de l'énoncé de politique des trois conseils (EPTC, 2010) pour qu'une évaluation du projet par un CER [comité d'éthique de la recherche] ne soit pas exigée. La première phase de notre recherche qui s'appuyait, comme nous l'avons souligné, sur des observations et une analyse de contenu des forums, était de type non intrusif. En revanche, la deuxième phase, impliquait des interactions avec les participants (réalisation d'entrevues semi-dirigées avec certains participants), et nécessitait donc la présentation d'une demande d'approbation éthique.

16 Au-delà de la question des interactions engagées avec les participants, le caractère public ou privé des échanges constitue un autre critère important pour juger de la nécessité de déposer une demande d'approbation éthique et pour déterminer la nécessité ou non de solliciter le consentement des participants. Sur cette question, la difficulté réside dans le fait que la frontière entre espaces privé et public est souvent floue (Pastinelli, 2011 ; Markham, 2009 ; Sveningsson Elm, 2009). *A priori*, les forums sont dits « publics » si leur contenu est directement accessible, sans inscription préalable du chercheur (Ess et Jone, 2004), comme c'était le cas pour les forums à l'étude. Cependant, ce critère est très souvent remis en question dans la mesure où il existe de multiples espaces en ligne qui requièrent un enregistrement sans pour autant véritablement constituer des espaces privés (Pastinelli, 2011). Inversement, des espaces en ligne dont les contenus sont accessibles au public (comme des sites de réseautage social) peuvent être perçus par les usagers comme étant « privés », ne serait-ce que par la nature « intime » ou privée des échanges qui y ont cours (Markham et Baym, 2009 ; Sveningsson, 2004). Ainsi, le critère d'accessibilité ou non des contenus en ligne ne suffit pas pour établir leur

caractère privé ou public (Beaulieu et Estalella, 2012). Aussi, de nombreux chercheurs soulignent l'importance de s'interroger sur la perception qu'ont les participants du caractère privé ou public de l'espace d'échange auquel ils participent (Sveningsson Elm, 2009). En effet, les personnes qui contribuent à un forum peuvent avoir la fausse perception que cet espace est privé. Le chercheur se trouverait ainsi en quelque sorte confronté à des échanges privés se déroulant dans un espace public, pour lesquels les participants auraient des « attentes raisonnables » en matière de protection de la vie privée, et dans ce cas, le dépôt d'une demande d'approbation éthique serait nécessaire en vertu de l'article 2.3 de l'EPTC (2010). Considérant le caractère sensible des échanges et jugeant sur la base de nos observations, que dans l'un au moins des forums, les participants pouvaient partager le sentiment d'échanger dans un espace privé, nous avons, avant même la première phase de la recherche, sollicité l'approbation éthique du comité d'éthique de la recherche de l'UQAM.

17 D'autres indices peuvent être mobilisés pour évaluer la nature des échanges. Selon Eysenbach et Till (2001) il peut ainsi être utile de considérer le nombre de participants qui, s'il est réduit constituerait un indice du caractère privé des échanges. Ces auteurs conseillent également de vérifier les règlements ou politiques que certains forums affichent en ce qui concerne l'accès à leurs contenus. Par exemple, certains administrateurs mentionnent, dans les FAQ, que « les chercheurs ne sont pas les bienvenus » (EPTC, 2010 ; Eysenbach et Till, 2001). Les administrateurs du forum peuvent aussi indiquer aux usagers, par exemple dans un premier message du fil de discussion, que les contenus publiés par tous les participants doivent être considérés comme publics (Buchanan, 2011). Il est donc important, pour les chercheurs, d'explorer un forum dans sa totalité avant de commencer l'analyse et de ne pas se limiter aux fils de discussion qui les intéressent plus spécifiquement.

18 Le caractère sensible des sujets abordés et les risques que peut impliquer la participation, même passive, à la recherche constituent deux autres éléments particulièrement importants à prendre en compte dans l'appréciation du caractère public ou privé des contenus en ligne (EPTC, 2010 ; Eysenbach et Till, 2001). Par exemple, un forum librement accessible mais qui réunirait des adolescents échangeant sur leur détresse psychologique serait considéré comme étant « privé » compte tenu de la nature sensible des contenus échangés. De la même façon, des victimes d'agressions sexuelles ou des personnes séropositives pourraient souffrir de l'intrusion d'un chercheur dans leur communauté si la publication des résultats de la recherche permettait d'identifier le forum et ses participants (Eysenbach et Till, 2001). Les recherches sur des forums traitant d'activités illégales présentent également un risque potentiel pour les participants (Buchanan, 2011). Dans ce contexte, les risques associés à la participation à la recherche apparaissent liés, non seulement au caractère sensible des échanges et à la vulnérabilité des participants mais aussi, à la capacité du chercheur à protéger leur anonymat. C'est pourquoi plusieurs chercheurs jugent nécessaire de solliciter une approbation éthique et d'obtenir le consentement des participants dès lors que le forum traite d'une problématique sensible, et ce, même dans les cas où les contenus sont librement accessibles (Buchanan, 2011). Dans tous les cas, que les données soient sensibles ou non, il importe en vertu de l'article 2.3 de l'EPTC (2010, p. 19) que la « diffusion des résultats de la recherche ne [permette] pas d'identifier des personnes en particulier. ». Nous reviendrons sur ce point dans la section 6.

19 La nécessité de solliciter le consentement des participants dans le cadre de recherches où il n'y a pas d'interactions entre le chercheur et les participants ne fait pas l'unanimité. Dans le cadre de notre étude, nous ne l'avons pas sollicité pour la phase d'observation et d'analyse du contenu des échanges jugeant que la demande aurait été trop intrusive et aurait risqué d'altérer le contenu des échanges.

20 Cependant, pour les besoins de l'article, nous présentons trois possibilités de solliciter ce consentement, en mentionnant les avantages et limites de chacune. Ces limites sont

importantes et elles ont aussi motivé notre décision de ne pas solliciter le consentement des participants à cette étape de la recherche.

- 21 1) *Publier un message d'information sur la recherche en précisant ses objectifs et ses modalités (durée du projet, nature de la participation, modalités de diffusion des résultats, conditions éthiques, etc.)*. Si la recherche vise seulement l'observation ou l'analyse des échanges, l'objectif de cette approche est de permettre aux participants qui ne souhaiteraient pas être inclus dans la recherche de s'abstenir de participer au forum pendant la durée de l'analyse. Le chercheur qui procède à une analyse de contenu devrait ainsi ne considérer que les échanges s'étant déroulés après son annonce. Si cette solution est relativement simple, elle pose au moins deux problèmes. Le premier est lié au fait que la visibilité du message sera limitée, notamment dans le cas d'un forum à fort trafic où les messages se succèdent rapidement. Il est donc important de publier plusieurs fois un message informant de la recherche en cours, mais cela a également pour effet de « polluer » l'espace d'échange et peut être considéré comme du pourriel (*spam*). Le deuxième problème est lié au fait qu'il s'agit d'une procédure particulièrement intrusive. Les participants se sachant observés, peuvent ne plus se sentir à l'aise d'échanger dans cet espace ce qui peut avoir pour effet de modifier considérablement le cours des échanges.
- 22 2) *Contacter les participants individuellement*. Cette approche, moins intrusive que la précédente, consiste à contacter tous les participants dont les contributions ont été retenues pour fin d'analyse afin de solliciter leur accord. L'analyse ne concerne alors que les contributions des personnes ayant accepté de participer à la recherche. Cette solution est intéressante parce qu'elle a moins d'impact sur le déroulement des échanges, mais elle présente l'inconvénient de ne pas être simple à mettre en place (Eysenbach et Till, 2001). En effet, si les participants sont nombreux, cette façon de faire peut s'avérer particulièrement complexe et coûteuse en temps (temps requis pour le contact individuel, la gestion des non réponses, la recherche et la validation des adresses courriel fournies, etc.). De plus, si le nombre de participants donnant leur consentement à la recherche est trop limité l'analyse du contenu des échanges est plus difficile, notamment si l'on s'intéresse aux interactions.
- 23 3) *Solliciter l'opinion de l'administrateur ou du modérateur du forum sur les modalités du recueil de consentement*. Cette façon de faire consiste à solliciter l'accord et l'aide de l'administrateur ou du modérateur du forum sur la façon de procéder. Pour certains chercheurs, cette approche est un gage de réussite car elle permet d'établir une relation de confiance (Barrat et Lenton, 2010). En effet, les administrateurs n'apprécient pas nécessairement que des chercheurs publient des annonces dans les forum qu'ils s'approprient à analyser. Dans une recherche analysant les échanges dans un forum sur l'usage des drogues illégales (Tackett-Gibson (2007 ; 2008), l'administrateur contacté par la chercheuse a accepté le projet de recherche à la condition expresse que la chercheuse ne publie pas de messages dans le forum et ne contacte pas les usagers.

Le recrutement des participants pour des entrevues

- 24 Les chercheurs qui s'intéressent aux forums sur Internet soulignent l'importance de mieux cerner les caractéristiques des usagers et de comprendre la signification de la participation dans ces espaces d'échange, tant sur le plan de l'expérience des interactions avec les pairs que de l'acquisition de connaissances et de leur mobilisation dans le quotidien (Thoër, 2012). Différents chercheurs, notamment dans le domaine de la santé, ont donc décidé de réaliser des entrevues ou des enquêtes auprès des usagers de forums, qu'ils recrutent à même ces espaces (voir par exemple, Murguia et Tackett-Gibson, 2007 ; Ransom et al., 2010). C'est aussi la stratégie que nous avons adoptée dans la deuxième phase de la recherche. Plusieurs stratégies sont possibles pour recruter des participants à la recherche : publier un message sur le forum (stratégie la plus répandue), contacter des contributeurs directement ou solliciter la participation des administrateurs au projet.

Cette dernière est celle que privilégient Barrat et Lenton (2010) et que nous avons également adoptée. Il s'agit, certes de demander l'autorisation d'envoyer un message sur le forum pour présenter le projet de recherche et solliciter la participation des usagers mais aussi et surtout, de chercher à obtenir du modérateur son soutien et son aide sur le format et le contenu du message à diffuser. Barrat et Lenton (2010) soulignent l'importance de trois conditions clefs : obtenir l'accord du modérateur pour établir le sérieux de la démarche, présenter une information précise sur le projet de recherche et donner aux participants potentiels les moyens d'entrer en contact avec les chercheurs ainsi qu'avec le comité d'éthique de la recherche ayant approuvé la recherche.

25 La limite principale de cette approche réside dans la disponibilité et la disposition du modérateur, dans la mesure où ce dernier n'est pas toujours très présent (c'est le cas de plusieurs forums mis en place par les usagers), ou ne souhaite pas nécessairement engager le forum dans le projet de recherche. La demande peut ainsi rester sans réponse (Ramson et 2010 ; Barrat et Lenton, 2010). En outre, le modérateur n'a pas nécessairement la légitimité pour s'exprimer au nom de la communauté. Par exemple, dans le cas de forums créés par des sociétés à des fins de promotion de médicaments, on peut sérieusement questionner la qualité des administrateurs à agir dans l'intérêt des usagers (Aubé et Thoër, 2010). Dans le cadre de notre projet, à la suite de notre prise de contact avec l'administrateur d'un des forums, celui-ci a supprimé notre profil (concrètement nous a « bannis » du forum), ne nous permettant plus d'écrire dans le forum avec ce profil. Cependant, nos recherches dans d'autres forums du même site et dans d'autres espaces en ligne ont montré que cet administrateur ne semblait pas avoir de légitimité à parler au nom du forum (à titre d'exemple, il était décrit comme un « despote »).

26 Le rôle du modérateur varie considérablement selon les types de communautés en ligne. À ce titre, Haythornthwaite (2009), qui s'intéresse aux collectifs de travail collaboratif en ligne, met en évidence deux modèles radicalement distincts. D'un côté, on trouve des collectifs basés sur des liens faibles, souvent gérés par un individu, caractérisés par la faible participation d'un grand nombre d'usagers peu connectés, souvent anonymes, et s'appuyant sur des règles de participation clairement énoncées. De l'autre, on trouve des communautés caractérisées par des liens forts, composées d'usagers souvent moins nombreux, beaucoup plus impliqués et qui contribuent activement à l'établissement des règles de fonctionnement. Le forum que nous avons étudié correspond à ce dernier type de collectif, c'est-à-dire une communauté d'usagers au sein de laquelle plusieurs usagers leaders contribuent collectivement à l'établissement des règles de participation. L'administrateur n'y occupe pas de rôle de direction, mais semble au contraire endosser par défaut les décisions du collectif.

27 À la suite de ce rejet, nous avons créé un nouveau profil et décidé de contacter directement certains des contributeurs les plus importants, qui selon nos observations, nous semblaient être plus représentatifs de la communauté dans laquelle se situe le forum que nous avons étudié et qui jouaient d'ailleurs un rôle plus important que l'administrateur officiel. En effet, ces usagers se distinguaient par leur nombre de contributions, le rôle qu'ils jouaient au niveau de l'animation du forum et concernant l'encadrement des usages des sirops pour la toux à des fins récréative. Ils faisaient l'objet de la part des autres usagers de multiples marques de reconnaissance, soulignant leur expertise (voir sur ce point Thoër et al. 2012). Le recrutement de participants peut aussi amener les chercheurs à suivre ceux-ci dans différents espaces en ligne, ne serait-ce que pour trouver leurs coordonnées et les contacter. Délimiter les frontières du terrain de recherche est ainsi devenu difficile tant les espaces sont connectés (Hine, 2001, 2009). Savoir où s'arrêter et tracer la frontière est donc doublement problématique, d'une part, parce qu'il y a risque de travailler sur des terrains sans fin, et d'autre part, parce que le repérage des multiples traces et identités que construisent les individus sur Internet – action devenue de plus en plus facile grâce aux outils agrégateurs offerts en ligne – est problématique d'un point de vue éthique. En effet, cette opération a pour effet de rapprocher des identités numériques que les individus conçoivent peut-être de manière

distincte (Capurro et Pingel, 2002) en plus d'augmenter le risque de porter atteinte à leur anonymat, question que nous aborderons dans la section 6.

28 Le recrutement via les forums présente toutefois des limites. En effet, si cette stratégie est utilisée dans le cadre de projets de recherche, elle l'est aussi dans le cadre de divers autres projets. Internet, les forums et les autres espaces d'échange en ligne sont généralement identifiés comme des ressources privilégiées pour rejoindre les populations dans le cadre d'enquêtes relatives à la santé, et notamment dans le cadre de certaines problématiques sensibles comme l'usage des drogues ou les pratiques sexuelles à risque (Miller et Sønderlund, 2010 ; Chiasson et al., 2006). Ce surinvestissement des espaces d'échange en ligne est problématique, d'un côté pour les participants que l'on dépossède du caractère privé de ces espaces, et de l'autre pour les chercheurs puisque leur présence accrue entraîne une certaine lassitude des populations qui sont trop sollicitées (Pastinelli, 2011 ; Barrat et Lenton 2010).

29 Le recrutement des participants sur Internet présente toutefois d'autres avantages en plus de faciliter l'accès à des populations souvent difficiles à rejoindre. Selon Barrat et Lenton (2010), un des avantages de la recherche sur Internet est que la communication en ligne peut influencer de façon positive la relation entre les chercheurs et les participants. L'absence de présence physique du chercheur réduirait en effet sa capacité à contrôler l'interaction et permettrait un rapport plus équilibré entre le chercheur et le participant, ce qui se manifeste dès l'étape du recrutement, pendant laquelle le participant se sent plus à l'aise de questionner le chercheur et son projet. Le caractère médiatisé du contact a également pour effet de faciliter le retrait du participant du projet de recherche tout au long de la recherche. Plusieurs des contributeurs que nous avons sollicités pour une participation à une entrevue en ligne sur les forums à l'étude, ont ainsi posé des questions sur la nature de la recherche avant de décider d'y participer et certains n'ont pas souhaité y être inclus.

30 Toutefois, ce type de démarche demande du temps, de la patience et un investissement dès l'étape de recrutement, qui peut être important, de même qu'une capacité d'écoute et de réponse aux questions et commentaires des participants potentiels puis effectifs à la recherche. Pour Barrat et Lenton (2010), les chercheurs devraient profiter de cette opportunité de contact, non seulement pour inviter les participants à participer à la recherche mais aussi, pour échanger avec eux sur le projet, recueillir leurs commentaires, leurs inquiétudes, etc., et intégrer ainsi les perspectives des usagers dans le projet tout entier.

Le recueil du consentement libre et éclairé

31 La question des modalités du recueil du consentement des participants à la recherche est intervenue dans notre projet à la phase de réalisation des entrevues avec des participants des forums à l'étude. Le recueil du consentement pose la problématique de la validité de celui-ci, c'est-à-dire de son caractère libre et éclairé.

Comment s'assurer d'obtenir un consentement « éclairé » ?

32 Il existe plusieurs façons de s'assurer que le consentement recueilli est véritablement « éclairé », c'est-à-dire que les participants ont la capacité de le donner et qu'ils ont pleinement compris les objectifs du projet de recherche et la nature de leur implication. Cependant, toutes présentent d'importantes limites.

33 1) *Fournir une information complète et claire.* En tout premier lieu, il s'agit de fournir des informations les plus complètes et les plus claires possibles, à la fois sur le projet de recherche et sur la nature de la participation au projet. Dans le cadre de notre projet, nous avons créé un site web à cet effet, dans lequel nous présentons un résumé du projet en

langage simple, ainsi que les membres de l'équipe de recherche, professeurs et assistants de recherche (avec photographies et coordonnées) . La nécessité de garantir le statut des chercheurs, notamment leur appartenance institutionnelle, s'est très rapidement avérée indispensable. En effet, au moment du recrutement des participants pour les entrevues, un participant a questionné le fait que l'adresse courriel de l'assistant (une adresse sur *gmail*) n'était pas une adresse institutionnelle (*uqam.ca*) et a demandé à ce que ce dernier le contacte de nouveau avec une adresse « *uqam* » : « [your project] *Seems fairly legit except for that fact that all the emails end with uqam.ca except for yours. Can you explain or even better ; provide a uqam.ca email ?* »

34 2) *S'assurer de la capacité du participant à comprendre la nature du projet et de son implication, de même que les conséquences de sa participation.* Il existe plusieurs façons de faire, mais en aucun cas, ces différentes méthodes ne permettent de garantir que le consentement est véritablement éclairé. Ainsi, il est possible de procéder selon un processus de validation à plusieurs étapes, où l'on questionne graduellement le participant sur sa compréhension, à la fois du projet et de sa participation (EPTC, 2010). Cette façon de faire présente l'avantage d'offrir plusieurs occasions de vérification de la bonne compréhension du participant. En revanche, elle comporte le risque de provoquer une certaine lassitude chez les participants, avant même que ceux-ci n'aient véritablement commencé à participer à la recherche.

35 Une autre façon de faire consiste à multiplier les échanges avec le participant potentiel, de façon plus ou moins informelle, de façon à engager un dialogue. L'éllicitation de la compréhension du participant serait ainsi plus aisée car basée sur une relation de confiance (Barrat et Lenton, 2010). Cependant, cette façon de faire que nous avons décidé d'adopter peut aussi provoquer une lassitude chez les participants, comme nous l'avons constaté dans le cadre de notre projet. En effet, la majorité des participants contactés a agi de façon à écourter les échanges entourant la présentation des objectifs du projet et de la nature de leur participation, se déclarant prêts à commencer l'entrevue en coupant court à nos questions.

36 Cette méthode peut aussi apporter de nouvelles questions éthiques, par exemple dans le cas où le participant utiliserait ce dialogue à d'autres fins que celle de la compréhension du projet de recherche en livrant déjà des confidences, en posant des questions sur les médicaments, voire en annonçant un engagement futur dans une pratique à risque, etc., à une étape où la procédure de recueil du consentement n'est pas finalisée. Enfin, une question plus large se pose dès lors que l'on travaille sur la consommation de produits pouvant altérer les facultés cognitives : comment s'assurer que les personnes ne répondent pas aux questions sous l'effet des substances ?

37 3) *S'assurer de la capacité du participant à donner son consentement*
S'assurer de la capacité du participant à donner son consentement, c'est tout d'abord valider son identité. La recherche sur des communautés en ligne pose des problèmes spécifiques en matière d'authentification de l'identité des participants, du fait de la difficulté à vérifier que ceux-ci ne sont pas mineurs ou que différents pseudonymes ne cachent pas, en réalité, la même personne (Sveningsson, 2004).

38 Nous avons été confrontés à cette question dans le cadre des entrevues en ligne que nous avons menées. Ce n'est qu'au tiers d'une entrevue (rappelons qu'elles étaient conduites par courriel) que nous avons réalisé que le participant interviewé était mineur alors qu'il avait déclaré être majeur. En l'occurrence, nous avons effectué un recoupement entre le pseudo qu'il utilisait sur le forum et le même pseudo utilisé dans un jeu en ligne, dont le profil indiquait un âge mineur. Sur conseil du comité éthique de la recherche de l'UQAM, nous avons mis fin à l'entrevue et nous ne l'avons pas retenue pour les fins de l'analyse.

39 Si la capacité du chercheur à cerner les identités en ligne et donc à valider la capacité des individus à offrir un consentement éclairé reste problématique, ces difficultés ne semblent pas si fréquentes. En effet, plusieurs travaux montrent que les identités en ligne des individus révèlent une certaine recherche d'authenticité (Ellison et al., 2006 ; Gatson,

2011), et cela, même si la cohérence entre les différentes identités – en ligne et hors ligne – d’un même individu peut varier selon les contextes (Raffin, 2011).

- 40 Enfin, il faut souligner que l’octroi d’un dédommagement aux participants peut introduire un biais et nuire à la validité du consentement à participer à la recherche. En détournant l’attention du participant vers le dédommagement (une somme monétaire, un bon d’achat, etc.), ce dernier pourrait être moins porté à saisir toutes les implications de sa participation à la recherche. Cela dit, cette problématique n’est pas propre à la recherche en ligne.

Comment s’assurer que le consentement des participants à la recherche est véritablement « libre » ?

- 41 S’assurer que les participants contribuent librement à la recherche nécessite de vérifier qu’ils ne se trouvent pas dans une situation de contrainte ou de dépendance à l’égard du chercheur et que ne s’exercent pas non plus sur eux de pressions morales ou sociales au niveau de leur entourage à participer à la recherche. Il faut donc que les participants soient effectivement libres de donner ou de refuser le consentement et que ce consentement reste valide tout au long de la recherche (EPTC, 2010). Il faut également veiller à ce que le dédommagement offert ne constitue pas un incitatif trop important à la participation à la recherche, par exemple lorsque l’on cible des populations défavorisées. Dans le cas de notre recherche, les participants étant dispersés géographiquement, ne se trouvaient pas dans une situation de dépendance à notre égard, et ne faisaient pas l’objet de pressions de leurs pairs à la participation puisque nous les avons contactés individuellement. Par ailleurs, si nous avons offert un dédommagement pour favoriser le recrutement, nous avons privilégié un certificat cadeau d’une valeur de 50 \$ sur le site Amazon.com qui donne accès à des produits de divertissement culturel et non un dédommagement monétaire.

Les contacts avec les participants pendant le déroulement de la recherche

- 42 Les contacts avec les participants pendant le déroulement de la recherche renvoient à un enjeu éthique principal lié au maintien de la participation, à la spécificité de la relation qui se développe en ligne et à la place des participants dans le processus de recherche.

Comment maintenir l’intérêt des participants ?

- 43 Le maintien de l’intérêt des participants pour le projet de recherche est un défi important, en particulier dans le cas d’entrevues en ligne asynchrones, par courriel en particulier, parce que l’interviewé est moins captif et peut retarder ses réponses aux questions de l’interviewer, voire oublier d’y répondre ou encore mettre un terme à la relation d’entretien. Il peut en effet facilement cesser de répondre aux questions, sans même en avertir le chercheur (James et Busher, 2006 ; Kivits 2004). C’est ce qui s’est produit avec plus de la moitié des participants avec lesquels nous réalisons des entrevues, qui sans l’annoncer, arrêtaient de répondre à nos courriels.
- 44 La conduite d’entrevue en ligne nécessite de ce fait de multiples relances tout au long de l’entrevue, afin d’assurer le maintien de la participation et de l’intérêt des participants (Kivits, 2004). Dans le cadre de notre projet, nous avons procédé, avec chacun des participants, à plusieurs relances tout au long des entrevues, lorsque nous n’avions plus de réponses à nos questions, en essayant toutefois de ne pas mettre les participants sous pression :

I just wanted you to know that I'm still eager to hear what you have to say about the last series of questions I sent you. I understand you must have a busy schedule. I do not wish to pressure you, so take all the time you need.

- 45 Lorsque ce type de relances n'entraînait pas de réponse, nous proposons d'autres modes d'interaction et tentions de valider l'intérêt des participants à poursuivre la recherche :

Hi again,

I just wanted to follow up on your participation to the project. As I said in the previous emails, your knowledge about the DXM thread is very important for the success of this research.

If you do wish to continue, you can let me know by email, and we will follow through with the email interviews. If you wish to continue, but would prefer an alternative to email interviewing, we could plan either chat or Skype meetings.

If you do not wish to continue at all, I totally understand and wish to remind you that, as I said earlier, you are free to withdraw from this project at any time, without any consequences. In that case, an email confirming your withdrawal would be appreciated.

Thank you for the interest you've shown so far in the research ! Hoping to hear from you.

- 46 Ces relances se sont avérées efficaces et ont permis de mener à bien les entrevues avec 12 des 31 participants contactés, qui, à une étape ou une autre, tardaient à répondre aux questions. Toutefois, pour 19 des participants approchés, ces relances n'ont pas permis de renouer le contact. Ce type de situations est problématique à plusieurs égards. Tout d'abord, l'absence de réponse de la part de l'interviewé est souvent difficile à interpréter : le participant a-t-il été perturbé par la question ? Est-il las de participer à la recherche ou seulement moins disponible à ce moment-là ? Par ailleurs, si les relances sont nécessaires, il est important d'éviter qu'elles ne soient perçues comme du harcèlement par les participants. Enfin, lorsqu'il y a absence de réponse du participant, il devient difficile pour le chercheur de procéder à une clôture de l'entretien en bonne et due forme, et de s'assurer que l'interviewé n'a pas de questionnements et n'est pas déstabilisé par sa participation à la recherche. Nous conseillons toutefois d'envoyer une fois la période de relance terminée, un courriel aux participants qui laissent le chercheur sans nouvelles, pour clôturer le processus de recherche, et ce même si le chercheur n'a aucune assurance qu'il sera lu.

Comment construire une relation de confiance ?

- 47 Si l'entrevue menée par courriel semble particulièrement intéressante pour interroger des participants sur le sens de leurs pratiques, leur permettant une prise de distance qui favorise la production d'un discours réflexif (James et Busher, 2006), ce résultat nécessite qu'une relation de confiance soit établie entre l'interviewer et l'interviewé (Mann et Stewart, 2000). Or, instaurer une relation de confiance est souvent moins aisé dans le cadre de l'entrevue en ligne que dans celui d'une entrevue en face à face. De plus, la relation de confiance qui s'établit semble varier en fonction du contexte et de la plateforme Internet utilisée. Une bonne relation d'entretien semble ainsi souvent plus facile à instaurer sur les messageries internes aux communautés virtuelles, notamment si le chercheur s'y est fait connaître, ou sur Facebook entre autres parce qu'on y est plus rarement contacté par des inconnus (Latzko-Toth, 2010).
- 48 Afin de favoriser le développement d'une relation de confiance, plusieurs auteurs suggèrent, pour rassurer l'interviewé, de lui fournir des informations sur le projet de recherche (par exemple, via un site Internet institutionnel) ainsi que sur l'interviewer (par exemple, en créant une page Web avec photo pour le présenter). Il est également conseillé

à l'interviewer de se dévoiler dans le cadre des échanges, ce qui permettrait de favoriser en retour le dévoilement de l'interviewé, entraînant aussi le développement d'une relation beaucoup plus personnelle (Kivits, 2004 ; Hunt et Mc Hale, 2007). Il est aussi très important de rassurer l'interviewé tout au long de la recherche, sur l'intérêt de ses réponses et de le tenir au courant de la progression de l'entrevue. L'interviewé n'a, en effet, pas accès aux signaux non verbaux (tels les hochements de tête) et aux autres formes d'encouragement, qui témoignent de l'écoute active de l'interviewer et du bon déroulement de l'échange. Nous avons adopté ces trois approches qui semblent bien fonctionner pour favoriser le développement d'une relation de confiance et soulignons notamment l'importance de rassurer le participant sur le fait qu'il répond adéquatement aux questions :

Participant : I hope I've answered your questions well. [...]

Interviewer : [...]First, let me address your concerns regarding the relevance of your answers. Any response helps us to enrich the results of the study. In this sense, there is no right or wrong answers. I therefore encourage you to send us any elements that you find relevant in order to help us understand the Drug Discussion thread.

49 La durée de la relation d'entretien varie d'une recherche à l'autre et selon les types d'entrevue utilisés. Certains chercheurs privilégient une durée de l'entrevue plutôt courte (Hunt et McHale, date). Kazmer et Xie (2008) rapportent plusieurs exemples de recherche s'appuyant sur des entrevues asynchrones, dans le cadre desquelles l'ensemble des questions de la grille d'entrevue fait l'objet d'un même envoi, puis d'une relance, pour un total de deux allers-retours. D'autres chercheurs préfèrent au contraire, et c'était notre cas, n'inclure qu'une ou deux questions par courriel et accumulent ainsi un grand nombre d'échanges sur une période pouvant aller jusqu'à plusieurs mois. Cette durée plus longue favorise aussi la construction d'une relation de confiance (Kivits, 2004). De plus, elle permet d'avoir un meilleur accès au contexte de vie de l'interviewé et s'avère particulièrement intéressante pour étudier des processus se déroulant sur le long terme (par exemple, comme dans la présente recherche la construction des usages entourant les médicaments utilisés à des fins de recherche de sensation, ou encore l'expérience de vie avec une maladie chronique). Nos entretiens se sont donc échelonnés sur plusieurs mois et le caractère intime des échanges semble indiquer que l'interviewer a été en mesure de développer une relation de confiance avec la plupart des participants.

50 Barrat et Lenton (2010) insistent sur le fait que le contact entre les chercheurs et les participants doit débuter dès la phase du recrutement et se maintenir tout au long du processus de recherche, y compris après la fin de l'entrevue, au moment de la diffusion des résultats, qui peut s'avérer un moment de discussion particulièrement riche. Le chercheur doit cependant évaluer la quantité et la nature des résultats qui pourraient être discutés ouvertement, de même que le format et l'espace adéquat pour les transmettre aux participants. Ces auteurs soulèvent la possibilité d'ouvrir un espace semi privé pour en discuter, notamment dans les cas où une discussion plus ouverte pourrait présenter des risques pour les participants (voir dans la section 5, les enjeux entourant la publication des résultats). Cette collaboration à toutes les phases de la recherche, en plus de permettre de recueillir les opinions des participants et de mieux ajuster le processus de recherche, participe activement de l'établissement d'une relation de confiance (Barrat et Lenton, 2010). Nous n'avons toutefois pas expérimenté la mise en place de tels espaces d'échange consacrés à la diffusion des résultats dans la présente recherche.

La gestion des risques associés à la participation à la recherche

51 L'un des principes majeurs de l'éthique de la recherche est, avec la validation du caractère libre et éclairé du consentement, de s'assurer que les bénéfices de la participation à la recherche sont plus importants que les risques encourus (Buchanan, 2011), principe qui est repris dans les différents énoncés d'éthique de la recherche (voir par exemple, EPTC, 2010). Il revient donc au chercheur d'évaluer les risques associés à la participation à la recherche, qui sont d'autant plus importants que les données recueillies portent sur des questions sensibles (ce qui est souvent le cas dans le domaine de la santé), et de prévoir des mesures appropriées pour les encadrer.

52 Dans le cadre de la recherche que nous avons réalisée, les risques associés à la participation à la recherche renvoyaient 1) aux possibilités que certaines étapes de la recherche (circulation des courriels, publication des résultats) portent atteinte à l'anonymat des participants (enjeu que nous aborderons dans la section 6) ; 2) aux conséquences pour la santé de l'engagement des participants dans des pratiques de consommation des médicaments à des fins non médicales et 3) à la prise de conscience de ces risques, au cours de l'entrevue, celle-ci étant favorisée par le caractère réflexif de l'entrevue par courriel. Nous craignons notamment que nos questions suscitent chez les participants des inquiétudes concernant les conséquences d'une prise récurrente de médicaments en quantités excessives ou la possibilité d'avoir développé une dépendance à l'égard des médicaments.

53 Au cours des entretiens, nous n'avons pas eu le sentiment que nos questions aient suscité chez les participants de telles préoccupations. Toutefois, dans le contexte de l'entrevue médiatisée par ordinateur, il n'est pas toujours évident de savoir si la personne a été déstabilisée par la recherche. Aussi avons-nous sondé l'existence de questionnements concernant les risques associés aux pratiques en clôture des entretiens. Cette mesure était évidemment impossible avec les interviewés ayant cessé leur participation en cours d'entretien.

54 L'analyse de pratiques sensibles confronte également le chercheur à l'observation de comportement qui peuvent entraîner des risques pour la santé des participants. Ces risques ne sont pas en lien direct avec le processus de recherche mais soulèvent plusieurs questionnements. Dans le cadre de l'analyse de forums ou d'autres espaces d'échange dans le domaine de la santé, le chercheur peut aussi être exposé à la circulation d'informations erronées, voire même dangereuses. Selon O'Connor (2010), il est de la responsabilité du chercheur de se poser trois types de questions⁵ :

1. Les informations erronées sont-elles susceptibles d'entraîner des risques pour la santé des membres de la communauté ?
2. Ya-t-il, au sein de la communauté, des membres qui peuvent corriger ces informations, voire qui peuvent contribuer à l'encadrement des pratiques ?
3. Le chercheur possède-t-il une expérience suffisante de la communauté et l'accord de ses membres (ou de son administrateur) pour jouer un rôle légitime de relais vers une information plus fiable.⁶

55 Ces questionnements peuvent aider le chercheur à évaluer le niveau de risque, car dès lors que l'on travaille sur des pratiques sensibles (comme c'était le cas de notre recherche où les jeunes discutent de leur consommation de médicaments hors du cadre médical et peuvent, par exemple, préconiser une augmentation des dosages recommandés), la probabilité d'être confronté à des informations potentiellement dangereuses pour les participants est élevée. Mais quand décider que le risque est trop grand ? Et quelle est l'expertise du chercheur pour le faire ?

56 Dans le cadre de notre recherche, nous nous sommes engagés dans ce type de réflexion à deux moments de la recherche : lors de l'analyse des fils de discussion du forum et pendant la conduite de certaines entrevues.

57 Ayant contacté le comité d'éthique de la recherche de l'UQAM à ce sujet, celui-ci nous avait conseillé de rapporter toute information qui pouvait nous sembler inquiétante. Nous

n'en avons pas eu l'occasion, car quand de telles informations étaient présentées dans le forum (par exemple, l'annonce d'une prise du produit en des quantités vraiment excessives), elles étaient systématiquement remises en question par des membres plus expérimentés qui recommandaient la réduction du dosage, ce qui répond au deuxième questionnement d'O'Connor (2010). Ces usagers nous semblaient plus à mêmes que nous chercheurs, d'être entendus par les participants parce qu'ils bénéficiaient d'une reconnaissance de la communauté pour leur expertise, celle-ci s'appuyant sur des connaissances tant scientifiques et expérientielles (Thoër et al., 2012)., Nous n'avons donc jamais eu à nous questionner sur la nécessité ou non de transmettre aux participants du forum, une information plus fiable, comme le suggère O'Connor (2010). Toutefois, si cela avait été le cas, nous aurions sollicité la collaboration d'experts médicaux et envisagé d'autres moyens de diffusion de l'information qu'une participation directe au forum, par exemple via les usagers reconnus comme « experts » sur le forum. Face à un usager qui annonce une prise de risque importante (la situation extrême étant par exemple l'annonce d'un projet de suicide), il est aussi possible de contacter (ou de faire contacter) directement le participant par des ressources spécialisées (Flicker, Haans et Skinner, 2004).

58 Dans le cadre d'une entrevue en ligne, le chercheur peut aussi être confronté au récit de pratiques potentiellement dangereuses pour la santé du participant. Dans ce cas, la pratique est généralement d'orienter le participant vers des ressources appropriées. Dans le cadre de notre recherche, nous n'avons pas été confrontés à de telles pratiques. En l'occurrence, nous avons constaté que les participants ne rapportaient pas de dosages excédant ce qui était reconnu comme acceptable sur les forums (précisons que l'un des forums adoptait une approche assez de type « réduction des méfaits » et que dans l'autre, les quantités annoncées de prise de stimulants ne semblaient pas excessives. Par ailleurs les risques associés à la prise de stimulants sur une longue période y compris en présence de troubles de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivités sont peu documentés (Monzée, 2010). Un partenariat avec des « experts » pouvant évaluer les risques pour la santé des participants serait toutefois sans doute utile dans le cadre de recherches portant sur des pratiques sensibles.

59 Nous avons par ailleurs constaté que la prise de risques pouvait aussi être accentuée par l'interaction avec le chercheur. Ainsi, dans un cas, celui du jeune participant dont nous avons questionné l'âge, notre présence a semblé constituer pour lui un incitatif à s'engager dans une expérience (un trip) qui puisse générer du contenu intéressant et retenir notre attention. Ce constat n'a fait que renforcer notre décision de mettre un terme au processus d'entrevue engagé avec ce participant en particulier.

60 Face à un constat de pratiques potentiellement dangereuses pour le participant, le chercheur a la responsabilité d'orienter celui-ci vers des ressources appropriées. Trouver les ressources vers lesquelles orienter les interviewés pose toutefois de nouveaux défis lorsque ceux-ci sont dispersés à travers le monde. Comment s'assurer qu'elles sont adéquates ? Comment assurer un suivi ? Dans le cadre de notre recherche, nos participants étant localisés dans des pays anglo-saxons, beaucoup plus sensibilisés à la problématique des usages détournés des médicaments (Thoër et al., 2008), et identifier ces ressources n'a pas été problématique. Ce qui l'était plus était la façon de les présenter aux participants. En prévision de la phase de recrutement, nous avons constitué une liste de ressources sur notre site. Cependant, nous avons rapidement constaté qu'elles mettaient en péril notre procédure de recrutement, dans la mesure où les usagers de ce forum ne considéraient pas avoir de problème de consommation de drogues ou d'addiction. Aussi, nous nous sommes limités à présenter ces ressources au moment de la clôture de l'entrevue.

La présentation des résultats de recherche

- 61 Garantir l'anonymat des participants est très important dès lors que la recherche porte sur des pratiques sensibles (Barratt, 2011 ; Eysenbach et Till, 2001 ; Buchanan, 2011). Il est donc important de s'interroger sur les façons de protéger les participants au moment de la publication des résultats de l'étude.

Comment nommer les forums et citer des extraits des échanges ?

- 62 Tous les chercheurs s'entendent sur l'importance de ne pas divulguer le nom des forums étudiés (Buchanan, 2011 ; Mann et Stewart, 2000) et de supprimer les informations personnelles pouvant permettre d'identifier les auteurs des propos rapportés. Leur caractère anonyme n'est en effet pas toujours effectif, notamment au sein des espaces d'échange où certains participants se connaissent, il peut même être fortement compromis, comme nous l'avons déjà souligné, par la possibilité de mettre en lien les différentes identités d'un même usager sur Internet (Barrat, 2011).
- 63 La présentation des résultats, qui passe généralement par la citation d'extraits des échanges analysés, pose également des problèmes. En recherche qualitative, la présentation des extraits du contenu analysé constitue un gage de l'authenticité des données. Elle facilite la compréhension et la démonstration, en plus d'être un moyen de donner une voix à des populations souvent marginalisées. Toutefois, si le fait de rendre anonyme les propos échangés sur les forums protège *a priori* les auteurs, dans la mesure où les contenus en ligne sont systématiquement indexés, le fait de les citer textuellement peut très facilement conduire à les retrouver, simplement en les cherchant dans un moteur de recherche (Bromseth, 2002 ; Eysenbach & Till, 2001 ; Markham, 2011).
- 64 Les solutions préconisées varient selon les auteurs, la protection de l'anonymat constituant, selon Buchanan (2011), un élément qui doit faire l'objet de négociations au moment du recueil du consentement éclairé. Certains auteurs (Barrat et Lenton, 2011) recommandent de ne pas citer d'extraits, sauf si le forum est privé et non accessible (donc protégé des non membres). D'autres préconisent de modifier les extraits retenus pour citation, sans trop altérer le discours, de façon à ce qu'on ne puisse retrouver ni le forum, ni l'auteur à l'aide des moteurs de recherche ; il s'agit alors de corriger l'orthographe, les mots en phonétique, etc, (Pastinelli, 2011). D'autres encore recommandent des modifications substantielles pouvant aller jusqu'à la réécriture des textes (Markham, 2012 ; Niquette, 2010) ou la constitution d'exemples composites en agrégeant de multiples extraits puisés dans les forums (Barnes, 2004). Nous avons opté pour une publication limitée des extraits dans les articles auxquels nous avons apporté quelques corrections orthographiques et de style qui facilitent leur lisibilité et rendent le repérage des forums dont sont issus ces extraits plus difficile. Toutefois, ces mesures ne garantissent pas que les forums ne puissent pas être retrouvés sur Internet.

Comment diffuser les résultats et auprès de quel public ?

- 65 Lorsque l'on travaille sur des données sensibles, la diffusion des résultats soulève des questionnements relatifs à leur diffusion dans l'espace public. La littérature scientifique circule très rapidement sur Internet, elle peut être facilement reprise par les journalistes dans la presse grand public et entraîner la stigmatisation des participants (Barrat et Lenton, 2011), en plus de contribuer potentiellement à la diffusion et à la banalisation des pratiques. Nous n'avons pas encore publié nos données que nous avons été contactés par plusieurs journalistes (presse quotidienne et chaînes télévisuelles) qui développaient des dossiers sur le détournement des médicaments. Cette couverture médiatique peut poser problème parce que les médias vont souvent avoir tendance à mettre l'accent sur les éléments les plus « sensationnalistes » de la recherche, ce qui peut contribuer à stigmatiser

les personnes qui s'engagent dans ces pratiques, voire participer à leur diffusion auprès des jeunes.

66 Un autre questionnement renvoie à la paternité des données de recherche, autrement dit à la question de savoir à qui elles appartiennent (Kitchin, 1998). Barrat et Lenton (2010) distinguent deux postures possibles chez les participants : accepter d'être une source de données pour le chercheur ou se positionner en tant que producteur de savoirs et de connaissances. La tension entre ces deux postures renvoie à une tension chez le chercheur : entre la protection de l'anonymat versus la reconnaissance de la paternité d'un contenu. Cela dit, ces questions ne sont pas spécifique à la recherche sur des contenus en ligne.

67 Enfin, les interviewés ayant en leur possession l'ensemble des données d'entrevues (dans le cas d'entrevues par courriel), celles-ci peuvent théoriquement circuler au-delà du groupe de chercheurs. Ce type de pratique peut poser différents problèmes, en nuisant à la confidentialité des propos recueillies ou en altérant le contenu des entrevues, par exemple si ces données sont diffusées à d'autres participants potentiels par un interviewé. Nous avons au cours de la recherche sur le forum portant sur les sirops pour la toux constaté que deux des usagers interviewés qui étaient en contact discutaient des entrevues en cours. Il est difficile d'évaluer l'impact que peut avoir ce type d'interaction. Par ailleurs, dès lors que l'entrevue est réalisée sur Internet, il faut signaler les risques liés à l'interception des messages courriel, et l'impossibilité de garantir la confidentialité des échanges.

Conclusion

68 Notre étude portant sur des forums en ligne où des jeunes discutent de leur utilisation des médicaments à des fins non médicales a mis en évidence des enjeux éthiques à toutes les phases de la recherche : lors de l'accès aux échanges en ligne, lors du recrutement de participants à des entrevues de recherche et du recueil de leur consentement libre et éclairé, tout au long des échanges par courriel avec ces participants, et enfin, au moment de la présentation et de la diffusion des résultats de recherche.

69 En ce qui concerne l'accès aux contenus des espaces d'échange en ligne et le débat sur leur caractère privé ou public, un consensus semble se dégager. Ainsi, on propose de remettre en question la dichotomie privé/public (Pastinelli, 2011) et d'envisager les espaces en ligne sur un *continuum* entre le domaine du public et celui du privé (Sveningsson, 2009). Les questions à se poser deviennent alors : Cet environnement est-il *suffisamment* public pour que la recherche puisse se passer du consentement des usagers ? Jusqu'à quel point les usagers ont-ils l'impression d'échanger dans un espace privé ? On recommande par ailleurs de se préoccuper d'abord de l'opinion des participants en ce qui concerne le caractère privé ou public de leurs échanges, plutôt que de laisser au chercheur le soin d'en décider (Stern, 2003, 2009 ; Rosenberg, 2010). Cette dernière recommandation apparaît d'autant plus importante dans le cas des sites de réseaux sociaux où l'ajout constant de nouvelles fonctionnalités tend à brouiller encore plus les frontières. En effet, en permettant de restreindre ou d'ouvrir des contenus à des cercles restreints d'amis, ces environnements offrent de nouvelles opportunités de négociation de l'accessibilité des contenus qui changent continuellement d'une part, et qui peuvent échapper complètement aux observateurs d'autre part.

70 En ce qui a trait aux modalités de recrutement de participants dans des forums sur Internet et le recueil de leur consentement libre et éclairé, bien que de plus en plus balisées, elles varient grandement selon les contextes et la légitimité des administrateurs de ces espaces d'échange à parler au nom de l'ensemble des usagers. Une familiarisation aux logiques propres à ces espaces est donc nécessaire avant toute intervention des chercheurs (Pastinelli, 2011).

- 71 Il est fréquent chez les chercheurs de considérer que les questions éthiques s'arrêtent au moment où l'on obtient le consentement des sujets participants (Sveningsson, 2009). Pourtant, certaines recherches peuvent s'avérer non éthiques même si elles sont réalisées avec le consentement des participants, par exemple lorsque les termes de la participation ne sont pas entièrement compris. Il reste que la situation de communication médiatisée propre à la recherche en ligne pose de réels défis pour l'obtention d'un consentement libre et éclairé. Comment s'assurer notamment que les participants ont réellement compris les implications de leur participation ? La question reste entière.
- 72 En outre, il est très difficile de garantir l'anonymat des participants (du moins de leur pseudo) à partir du moment où l'on cite des extraits de contenus en ligne dans une publication, ou encore de s'assurer de la confidentialité des échanges dès lors que le rapport entre le chercheur et les participants passe par des communications de type *chat* ou courriel. Buchanan (2011) suggère que tous ces aspects fassent l'objet d'une négociation avec les participants au moment du recueil du consentement éclairé, qui tiendrait compte du caractère sensible des pratiques à l'étude.
- 73 En effet, lorsque l'on aborde des problématiques sensibles, ce qui est souvent le cas dans le domaine de la santé, les risques associés à la participation à la recherche peuvent être importants si l'anonymat des participants n'est pas protégé. Aussi, les chercheurs, notamment ceux qui utilisent des approches qualitatives, qui privilégient la parole des acteurs, doivent-ils collectivement réfléchir à des moyens de protéger l'anonymat des participants dans les publications.
- 74 L'étude de pratiques sensibles peut aussi amener les chercheurs à être confrontés dans les espaces d'échange ou au travers des entrevues, à des pratiques à risque. Mieux définir la responsabilité des chercheurs dans ces espaces et identifier des modalités et des ressources pour intervenir en ligne et auprès de participants dispersés géographiquement constitue un autre enjeu important de la recherche sur Internet, particulièrement dans le domaine de la santé. Les enjeux éthiques de la recherche sur Internet sont donc nombreux et restent en débat pour beaucoup de chercheurs, en partie à cause du caractère récent et en constante évolution des environnements en ligne. Internet évoluant rapidement (rappelons que le Web n'a émergé que dans les années 1990), les recommandations éthiques deviennent rapidement caduques. Ainsi, de nouveaux problèmes éthiques surgissent alors que l'on commence à peine à se pencher sur les précédents. Sveningsson (2009) souligne que la rapidité avec laquelle Internet évolue n'est pas seule en cause, et que la diversité des environnements en ligne et des enjeux auxquels ils renvoient est aussi à prendre en compte. Dans ce contexte, il paraît difficile de définir des recommandations susceptibles de répondre à l'ensemble des préoccupations éthiques entourant la recherche en ligne. Faut-il se résigner à les traiter au cas par cas ? Probablement car si l'établissement de recommandations est utile, c'est avant tout dans une réflexion éthique que doivent s'engager les chercheurs qui développent des terrains de recherche sur Internet. Aussi, est-il particulièrement important que les enjeux éthiques associés à la recherche sur Internet qui font l'objet de débats nourris depuis la fin des années 1990, continuent d'alimenter les discussions dans les années à venir.

Bibliographie

Advokat, C., Martino, L., & Guidry, D. (2008). Licit and illicit use of attention-deficit hyperactivity (ADHD) medication by college students. *Journal of American College Health*, 56, 601-606.

Akrich, M. et C. Meadel. (2009). Les échanges entre patients sur l'Internet, *La Presse médicale*, 38, 1484-1490.

Akrich, M. et C. Meadel. (2002). Prendre ses médicaments/prendre la parole : les usages des médicaments par les patients dans les listes de discussion, *Sciences sociales et santé*, (20)1, 89-114. DOI : 10.3406/sosan.2002.1546

Barratt, M. J. (2011). Discussing illicit drugs in public internet forums : Visibility, stigma, and pseudonymity, *C&T*11, 29 June – 2 July 2011, QUT, Brisbane, Australia, p. 159-168.

Barratt, M.J. and Lenton, S. (2010). Beyond recruitment ? Participatory online research with people who use drugs. *International Journal of Internet Research Ethics*, 3, (1), pp. 69-86.

Barrett, S. P., Darredeau, C., Bordy, L. E., & Pihl, R. O. (2005). Characteristics of methylphenidate misuse in a university student sample. *Canadian Journal of Psychiatry. Revue Canadienne De Psychiatrie*, 50(8), 457-461.

DOI : 10.1177/070674370505000805

Barnes, S. B. (2004). Issues of Attribution and Identification in Online Social Research. In, Mark D. Johns, Shing-Ling Sarina Chen et G. Jon Hall (eds.) *Online Social Research : Methods, Issues, and Ethics*, (pp. 203-222). New York : Peter Lang.

Beaulieu, A., Estalella A(2012) : Rethinking research ethics for mediated contexts, *Information, Communication & Society*, (15)1, 23-42.

Bromseth, J. C. H. (2002). Public places – public activities ? Methodological approaches and ethical dilemmas in research on computer-mediated communication contexts. In A. Morrison (Ed.), *Researching ICTs in context* (pp. 33-62). Oslo, Norway : University of Oslo.

Buchanan, A.A. (2011). Internet Research Ethics : Past, Present, and Future. In Mia Consalvo, Charles Ess (eds). *The Handbook of Internet studies*, (pp. 82-108), Malden et Oxford :Wiley Blackwell. .

Capurro, R., & Pingel, C. (2002). Ethical issues of online communication research. *Ethics and Information Technology*, 4, 189-194.

Chiasson, M. A., Parsons, J. T., Tesoriero, J. M., Carballo-Diequez, A., Hirshfield, S., & Remien, R. H. (2006). HIV Behavioral Research Online. *Journal of Urban Health*, 83(1), 73-85.

Ellison, N., Heino, R., & Gibbs, J. (2006). Managing Impressions Online : Self Presentation Processes in the Online Dating Environment. *Journal of Computer Mediated Communication*, 11(2), 415-441.

DOI : 10.1111/j.1083-6101.2006.00020.x

Ess, C., Jones, S. (2004). Ethical Decision-making and Internet Research : Recommendations from the AoIR ETHics Working Committee. In E. A. Buchanan (Ed.), *Readings in Virtual Research Ethics : Issues and Controversies* (pp. 27-44). London : Information Science Publishing.

EPTC2 (2010), *Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains* . Consulté en ligne le 7 juillet 2011 : <http://www.ger.ethique.gc.ca/fra/policy-politique/initiatives/tcps2-eptc2/Default/>

Eysenbach, G., & Till, J. E. (2001). Ethical issues in qualitative research on internet communities. *BMJ*, 323(7321), 1103 -1105.

DOI : 10.1136/bmj.323.7321.1103

Falck, R.S., Carlson, R.G., Wang, J., Siegal, H.A. (2004). Sources of information about MDMA (3,4-methylenedioxymethamphetamine) : perceived accuracy, importance, and implications for prevention among young adult users, *Drug and Alcohol Dependence*, 74,1, 45-54.

Flicker, S., Haans, D., & Skinner, H. (2004). Ethical Dilemmas in Research on Internet Communities. *Qualitative Health Research*, 14(1), 124 -134.

DOI : 10.1177/1049732303259842

Gatson, S. N. (2011). Self-Naming Practices on the Internet : Identity, Authenticity, and Community. *Cultural Studies Critical Methodologies*, 11(3), 224 -235.

DOI : 10.1177/1532708611409531

Haythornthwaite, C. (2009). Crowds and communities : Light and heavyweight models of peer production. *Proceedings of the Hawaii International Conference On System Sciences*.

Consulté en ligne : <http://ieeexplore.ieee.org/stamp/stamp.jsp?tp=&arnumber=4755627>

Hall, K.M., M.M. Irwin, K.A. Bowman, W. Frankenberger, D.C. Jewett. 2005. Illicit use of prescribed stimulant medication among college students. *Journal of American College Health*, 53,167-174

DOI : 10.3200/JACH.53.4.167-174

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

DOI : 10.4135/9780857020277

Hine, Christine (2009) : *Question one : How can qualitative internet researchers define the boundaries of their projects ?* In Markham Annette & Nancy Baym (eds) : *Internet Inquiry : Conversations about Method*, 1-25

James, N., & Busher, H. (2006). Credibility, authenticity and voice : dilemmas in online interviewing. *Qualitative Research*, 6(3), 403 -420.

DOI : 10.1177/1468794106065010

Johnston, L.D., O'Malley, P.M., Bachman, J.G., Schulenberg, J.E., (2010a). *Monitoring the Future National Survey Results on Drug Use, 1975–2009. Volume I. Secondary School Students* (NIH Publication No. 10-7584). National Institute on Drug Abuse, Bethesda, MD.

Johnston, L. D., O'Malley, P. M., Bachman, J. G., & Schulenberg, J. E. (2010b). *Monitoring the Future national survey results on drug use, 1975-2009. Volume II : College students and adults ages 19-50* (NIH Publication No. 10-7585). Bethesda, MD : National Institute on Drug Abuse, 305 pp.

Kazmer, M. M., & Xie, B. (2008). Qualitative interviewing in Internet studies : Playing with the media, playing with the method. *Information, Communication and Society*, 11, 257-278.
DOI : 10.1080/13691180801946333

Kitchin, R.. (1998) *Cyberspace : the world in the wires*, Chichester : John Wiley.

Kolek, E. (2006). Recreational Prescription Drug Use Among College Students. *Journal of Student Affairs Research and Practice*, 43(1), 19–39.
DOI : 10.2202/0027-6014.1569

Latzko-Toth, G. (2010). *La co-construction d'un dispositif sociotechnique de communication : le cas de l'Internet Relay Chat*. Thèse de doctorat en communication, Faculté de communication, Université du Québec à Montréal. Consulté en ligne. <<http://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00543964/fr/>>.

Levy, J.J., Thoër, C. (2008). Usages des médicaments à des fins non médicales chez les adolescents : perspectives empiriques», *Drogues santé et société*, 153-190.

Mann, C., Stewart, F. (2000). *Internet Communication and Qualitative Research : A Handbook for Researching Online*. Sage Publications : London

Markham, A.N. (2009). What constitutes Quality in qualitative research. In Markham Annette & Nancy Baym (eds) : *Internet Inquiry : Conversations about Method* (pp. 190-198) Thousand Oaks : Sage.

Markham, A. N. (à paraître). Internet Research. In Silverman, D. (Ed.). *Qualitative Research : Theory, Method, and Practices*, 3rd Edition. London : Sage. Consulté en ligne : <http://www.markham.internetinquiry.org/writing/silverman2011draft.pdf>

Markham, A. N. (2012). Fabrication as ethical practice : Qualitative inquiry in ambiguous internet contexts. *Information, Communication and Society*. Consulté en ligne : <http://dx.doi.org/10.1080/1369118X.2011.641993>
DOI : 10.1080/1369118X.2011.641993

McCabe, S.E., Cranford, J.A., West, B.T. (2008). Trends in prescription drug abuse and dependence, co-occurrence with other substance use disorders, and treatment utilization : results from two national studies. *Addictive Behaviours*. 33, 1297–1305.

McCabe, S.E., Teter, C.J., Boyd, C.J. (2005a). Illicit use of prescription pain medication among college students , *Drug Alcohol Dependency*, 77, 1, pp. 37-47.

McCabe, S.E., Teter, C.J., Boyd, C.J. (2005b). Sources of prescription drugs for illicit use, *Addictive Behaviours*, 30(7), 1342-1350.
DOI : 10.1016/j.addbeh.2005.01.012

McCabe Sean E., Teter Christian J., Boyd Carol J., Knight John R., Wechsler H. (2005c). Nonmedical use of prescription opioids among U.S. college students : prevalence and correlates from a national survey. *Addictive Behaviours*, 30(4), 789-805.

McCabe, S.E., West, B., Wechsler, H. (2007). Trends in non-medical use of prescription drugs among U.S. College students from 1993 to 2001. *Addiction*, 102, 455–465.

Miller, P. G., & Sønderlund, A. L. (2010). Using the internet to research hidden populations of illicit drug users : a review. *Addiction*, 105(9), 1557-1567.

Monzée, J. (2010). *Médicaments et performance humaine : thérapie ou dopage*. Montréal, Éditions Liber.

Murguia, E., Tackett-Gibson, M., 2007, The new drugs Internet survey : A portrait of respondents. in E. Murguia, M. Tackett-Gibson, A. Lessem (eds.), *Real drugs in a virtual world : Drugs discourse and community online*. (pp. 45-58), Lanham, MD : Lexington Books.

Nielson, S., Barrat, M.J., (2009). Prescription drug misuse : Is technology friend or foe, *Drugs and Alcohol Review*, 28 : 81-86.
DOI : 10.1111/j.1465-3362.2008.00004.x

Niquette, M. (2010). Marketing pharmaceutique et médias sociaux : Analyse critique du discours d'une page Facebook sur le TDA/H. *Revue Internationale sur le médicament*, 3, 52-116.

O'Connor, D. (2010). Apomediation and Ancillary Care : Researchers' Responsibilities in Health-Related Online Communities. *International Journal of Internet Research Ethics*, 3. Consulté en ligne : http://ijire.net/issue_3.1/7_OConnor.pdf

- Pastinelli, M. (2011). Public par rapport à visible. Une relecture de la frontière privé-public en contexte électronique, à la lumière de la notion de visibilité. Colloque « Les nouvelles technologies de communication et la recherche : enjeux éthiques. » Congrès de l'ACFAS, 13 mai 2011.
- Quintero, G., & Bundy, H. (2011). « Most of the Time You Already Know » : Pharmaceutical Information Assembly by Young Adults on the Internet, *Substance use and Misuse*, 46(7), 898-909. DOI : 10.3109/10826084.2011.570630
- Raffin, O. (2011). La construction d'une identité virtuelle au sein d'un métavers : l'avatar dans *Second Life*. Mémoire de maîtrise. Montréal Université du Québec à Montréal.
- Ransom, D.C., J.G. La Guardia, E. Z. Woody et J. L. Boyd. (2010). Interpersonal Interactions on Online Forums Addressing Eating Concerns ». *International Journal of Eating Disorders*, (43), 2, 161-170. DOI : 10.1002/eat.20629
- Rosenberg, A. (2010). Virtual World Research Ethics and the Private/Public Distinction. *International Journal of Internet Research Ethics*, 3. Consulté en ligne http://ijire.net/issue_3.1/3_rosenberg.pdf
- Schwartz, R. H. (2005). Adolescent abuse of dextromethorphan. *Clinical Pediatrics*. 44, p. 565-568.
- Shanahan, M.-C. (2010). Changing the meaning of peer-to-peer ? : Exploring online comment spaces as sites of negotiated expertise. *Journal of Science Communication*, 9(1), 1-13. DOI : 10.22323/2.09010201
- Substance Abuse and Mental Health Services Administration. (2010). *Results from the 2009 National Survey on Drug Use and Health : Volume I. Summary of National Findings* (Office of Applied Studies, NSDUH Series H-38A, HHS Publication No. SMA 10-4586 Findings). Rockville, MD.
- Sveningsson, M. (2004). Ethics in Internet ethnography. In E. A. Buchanan (Ed.), *Readings in virtual research ethics. Issues and controversies* (pp. 45-61). London : Information Science Publishing.
- Sveningsson Elm, M. (2009). How do various notions of privacy influence decisions in qualitative Internet research ? In A. N. Markham & N. K. Baym (Eds.), *Internet inquiry : Conversations about method* (pp. 69-87). Thousand Oaks : Sage.
- Tackett-Gibson, M. (2007). Scripters and freaks. In Murguia, E., Tackett-Gibson, M. Lessem, A (Eds). *Real drugs in a virtual world : Drugs discourse and community online*. (pp. 121-134). Lanham, MD. Lexington Books.
- Tackett-Gibson, M. (2007). Voluntary Use, Risk, and Online Drug Use Discourse. In Murguia, E., Tackett-Gibson, M. Lessem, A (Eds). *Real drugs in a virtual world : Drugs discourse and community online*. (pp. 67-82). Lanham, MD. Lexington Books..
- Tackett-Gibson, M. (2008). Constructions of Risk and Harm in Online Discussions of Ketamine Use, *Addiction Research & Theory*, 16(3) : 245-257 DOI : 10.1080/16066350801983699
- Thoër, C. Aumond, S. (2011). Construction des savoirs relatifs aux médicaments détournés par les jeunes adultes, Analyse exploratoire d'un forum de ravers, *Anthropologie et société*, 35(1-2), 111-128.
- Thoër, C. (2012). Les espaces d'échange en ligne consacrés à la santé : de nouvelles médiations de l'information santé. In C. Thoër, et J.J. Levy, *Internet et santé, usages, acteurs et appropriations*, collection santé et société, PUQ, p57-92.
- Thoër, C., Millerand, F., Orange, V. Myles, D. (2012). Se raconter et conseiller les autres sur les forums en ligne : la construction d'une identité d'expert en médicaments détournés. In C. Perraton, O. Kane et F. Dumais (eds.), *Mobilisation de l'objet technique dans la production de soi*. Presses de l'Université du Québec, collection « Cahiers du gerse » : 99-120.
- Thoër, C., Pierret, J., Levy, J.J. (2008), Détournement, abus, dopage et automédication : quelques réflexions sur des pratiques d'utilisation du médicament hors avis médical, *Drogues santé et société*, 19-56.
- Wax, P. (2002). Just a click away : recreational drug web sites on the Internet». *Pediatrics*, 109 : 96-100. DOI : 10.1542/peds.109.6.e96

Notes

1 Ce projet a fait l'objet d'un financement de la part du Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (CRSH)

2 Nous avons utilisé le nom commercial, le nom de la molécule et leurs déclinaisons dans le langage courant (ex : Dextromethrophan, DXM, cough sirop, etc.)

3 Les noms des forums sont fictifs.

4 C'est nous qui soulignons.

5 Traduction libre

6 O'Connor reprend ici le concept d'« *apomediary* » développé par Eysenbach (2008) pour décrire ce rôle.

Pour citer cet article

Référence papier

Christine Thoër, Florence Millerand, David Myles, Valérie Orange et Olivier Gignac, « Enjeux éthiques de la recherche sur les forums Internet portant sur l'utilisation des médicaments à des fins non médicales », *Communiquer*, 7 | 2012, 1-22.

Référence électronique

Christine Thoër, Florence Millerand, David Myles, Valérie Orange et Olivier Gignac, « Enjeux éthiques de la recherche sur les forums Internet portant sur l'utilisation des médicaments à des fins non médicales », *Communiquer* [En ligne], 7 | 2012, mis en ligne le 01 février 2015, consulté le 22 janvier 2021. URL : <http://journals.openedition.org/communiquer/1085> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/communiquer.1085>

Cet article est cité par

- Musiani, Francesca. Paloque-Bergès, Camille. Schafer, Valérie. G. Thierry, Benjamin. (2019) *Qu'est-ce qu'une archive du web ?*. DOI: 10.4000/books.oep.8755
- Thoër, Christine. (2013) *Suicide Prevention and New Technologies*. DOI: 10.1057/9781137351692_2
- Orange, Valérie. Millerand, Florence. Thoër, Christine. (2013) Profils et modes de contribution dans un forum sur le détournement de médicaments : une analyse diachronique des interactions. *Communiquer. Revue de communication sociale et publique*. DOI: 10.4000/communiquer.525

Auteurs

Christine Thoër

Professeure, Université du Québec à Montréal, Canada
thoer.christine[[@](mailto:thoer.christine@juqam.ca)]juqam.ca

Articles du même auteur

Vers une communication efficace en pharmacie : une approche par contextualisation de l'interaction pharmacien-patient [Texte intégral]

Paru dans *Communiquer*, 17 | 2016

Diversité des usages santé d'Internet et enjeux de communication [Texte intégral]

Présentation

Paru dans *Communiquer*, 10 | 2013

Internet : un facteur de transformation de la relation médecin-patient ? [Texte intégral]

Paru dans *Communiquer*, 10 | 2013

Profils et modes de contribution dans un forum sur le détournement de médicaments : une analyse diachronique des interactions [Texte intégral]

Paru dans *Communiquer*, 10 | 2013

Florence Millerand

Professeure, Université du Québec à Montréal, Canada
millerand.florence[[@](mailto:millerand.florence@juqam.ca)]juqam.ca

Articles du même auteur

Perspectives en communication (02) [Texte intégral]

Entre agendas de recherche et mises en pratique

Paru dans *Communiquer*, 15 | 2015

Perspectives en communication [Texte intégral]

Paru dans *Communiquer*, 13 | 2015

Profils et modes de contribution dans un forum sur le détournement de médicaments : une analyse diachronique des interactions [Texte intégral]

Paru dans *Communiquer*, 10 | 2013

David Myles

Doctorant en communication, Université de Montréal, Canada

david.myles[@]umontreal.ca

Valérie Orange

Doctorante en sociologie, Université du Québec à Montréal, Canada

orange.valerie[@]courrier.uqam.ca

Articles du même auteur

Profils et modes de contribution dans un forum sur le détournement de médicaments : une analyse diachronique des interactions [Texte intégral]

Paru dans *Communiquer*, 10 | 2013

Olivier Gignac

Étudiant au baccalauréat en communication relations humaines, Université du Québec à Montréal, Canada

gignac.olivier[@]courrier.uqam.ca

Droits d'auteur

© Communiquer