

Santé publique à l'ère numérique : pair-aidance, désinformation et marchandisation autour du SOPK (syndrome des ovaires polykystiques)

Emelyne HELUIN, Faculté de médecine – Sorbonne Université – www.linkedin.com/in/emelyne-heluin/

1 INTRODUCTION

Le SOPK, maladie endocrinienne chronique et évolutive touchant plus de 2 millions de françaises, reste marqué par l'errance diagnostique et une prise en charge fragmentée qui ne satisfait pas les patientes (satisfaction de la prise en charge à 2.1/5).

Dans ce vide médical, les réseaux sociaux deviennent de nouveaux espaces publics de santé, mêlant entraide et information + désinformation. Cette étude montre comment ils reconfigurent la confiance envers les soignants et la place des patientes, révélant un glissement d'autorité vers la pair-aidance et une marchandisation du bien-être.

2 METHODE

Objectif : Explorer comment les réseaux sociaux influencent l'accès à l'information, la confiance envers les soignants et le vécu psychologique des patientes SOPK, afin d'éclairer leur rôle dans la démocratie sanitaire.

- Revue de littérature : santé publique, sociologie, démocratie sanitaire, études de genre
- Analyse qualitative : discours sur Instagram, forums et réseaux associatifs
- Entretiens : témoignages d'une patiente experte et de professionnel-le-s de santé
- Analyse quantitative : questionnaire en ligne auprès de 343 patientes (sociodémographie, prise en charge, sources d'information, confiance, recours à des solutions commerciales)



3 RESULTATS

L'enquête a été menée auprès de 343 patientes atteintes de SOPK. Les résultats montrent que les réseaux sociaux constituent la principale source d'information pour 75 % des répondantes, devant les associations de patientes (55–60 %) et le corps médical (20 %).

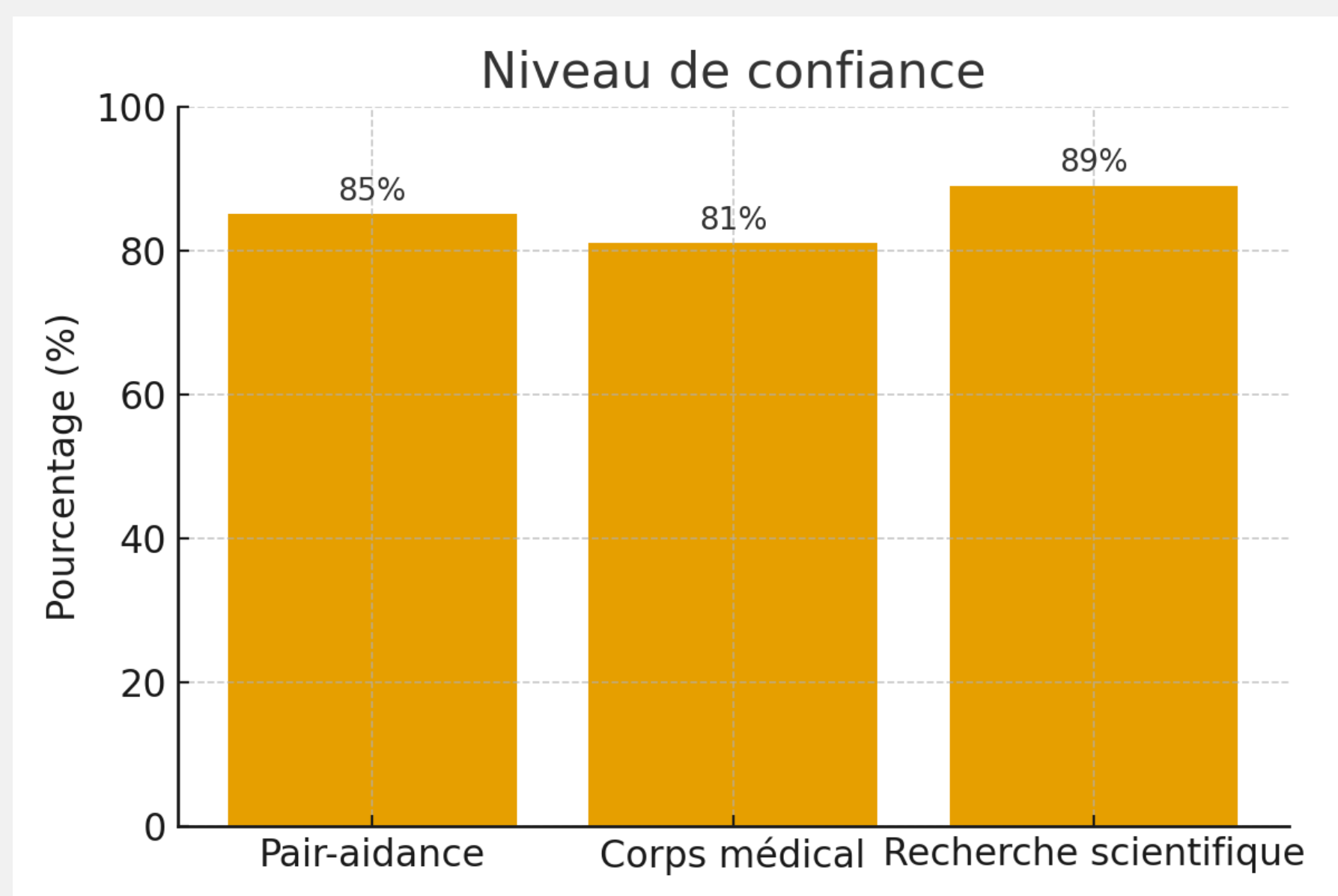


Figure 1 – Niveau de confiance

La confiance varie entre pair-aidance, corps médical et recherche scientifique.

Cette hiérarchie des niveaux de confiance (figure 1) illustre un rapport complexe entre savoirs experts, expériences partagées et pratiques médicales traditionnelles.

La satisfaction vis-à-vis de la prise en charge médicale apparaît limitée : 79 % des répondantes se déclarent insatisfaites ou seulement moyennement satisfaites.

Par ailleurs, 44 % des patientes déclarent avoir eu recours à des solutions alternatives (compléments alimentaires, programmes en ligne, coaching) dans les 12 mois suivant le diagnostic, le plus souvent via les réseaux sociaux. Ces démarches traduisent une quête de soutien psychologique et d'une approche plus globale de la santé, en réponse à une prise en charge perçue comme incomplète.

Les résultats mettent en évidence à la fois l'omniprésence des réseaux sociaux dans les parcours d'information et la vulnérabilité des patientes face à la mésinformation, avec des impacts potentiels sur la santé mentale et la qualité de la prise en charge.

4 DISCUSSION

Les réseaux sociaux constituent pour les patientes SOPK un levier de soutien émotionnel, réduisant l'isolement et favorisant une meilleure visibilité du syndrome. Ils permettent une diffusion élargie des savoirs expérientiels et renforcent la pair-aidance comme ressource d'autonomie.

Mais ces espaces peuvent aussi générer une surcharge cognitive et des discours anxiogènes, favoriser la diffusion d'informations non validées, et entretenir une confusion entre soin, bien-être et offre commerciale, accentuant les inégalités d'accès à une information fiable.

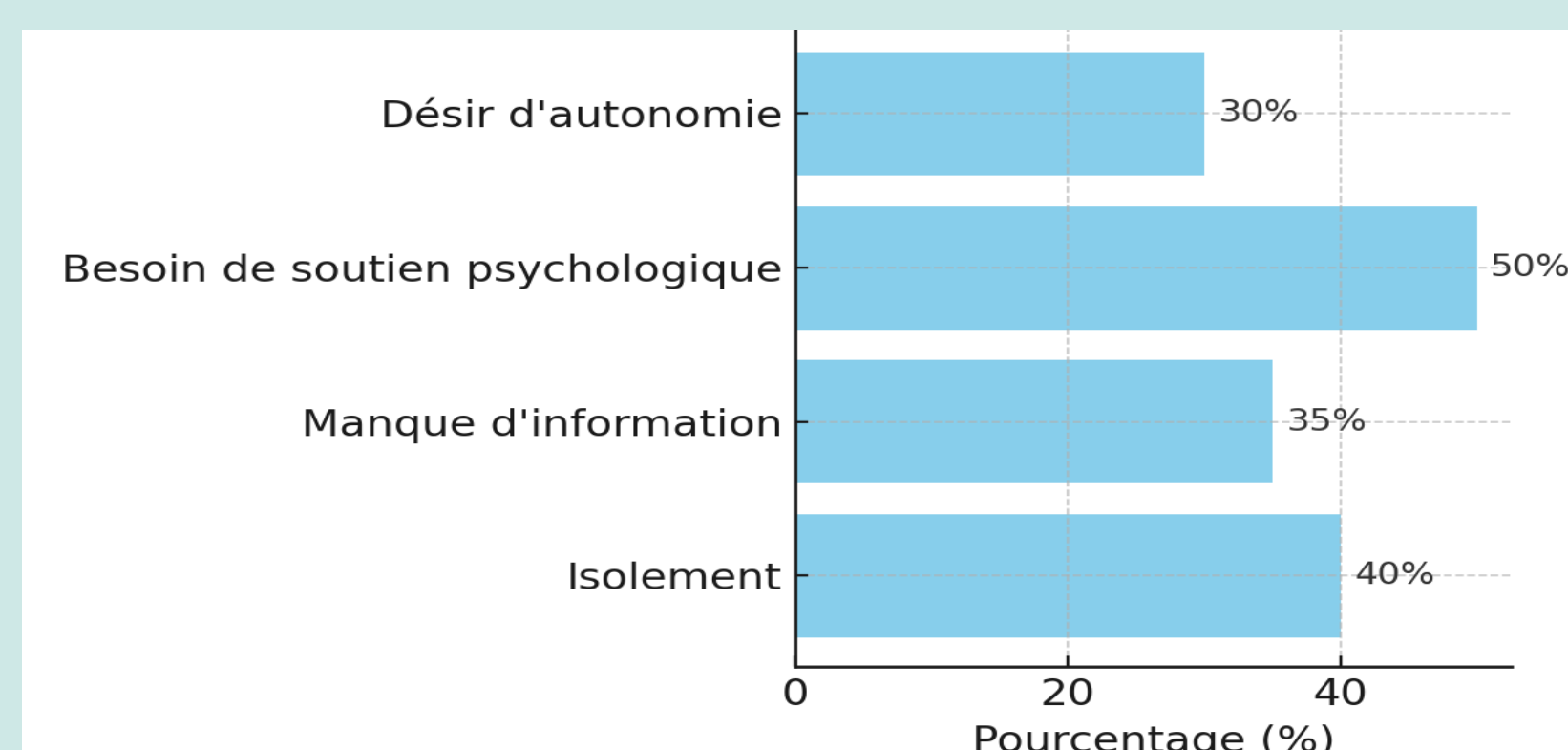


Figure 3 – Sentiments exprimés par les patientes après leur diagnostic

Les données révèlent des besoins émotionnels et informationnels majeurs, soulignant les limites de la prise en charge médicale et le rôle central des réseaux sociaux dans la quête de soutien et d'autonomie.

5 CONCLUSION

Au-delà du constat, ces résultats appellent à intégrer les réseaux sociaux dans une stratégie de santé publique structurée, conciliant expertise médicale, information fiable et participation des patientes.

Renforcer la formation des professionnels, soutenir les dynamiques associatives et encourager la coopération entre institutions et communautés en ligne permettraient de transformer ces espaces numériques en leviers durables d'équité et de confiance dans le parcours de soin.

➡ **Comment réintégrer les patientes dans un parcours de soin fiable et accessible, tout en reconnaissant le rôle des réseaux sociaux comme nouveaux acteurs de l'information en santé ?**

REFERENCES

- « Réseaux sociaux dans l'espace public et démocratie sanitaire : développement et limites de la pair-aidance et de l'expertise auto-proclamée dans l'évolution de la reconnaissance du syndrome des ovaires polykystiques » (E. HELUIN, 2024)

- SOPK & accompagnements complémentaires : <https://forms.gle/FCbyLJkhaAe1LQbS8>

1. Démocratie sanitaire & patient expert : consacrés en France par les lois Kouchner (2002) et HPST (2009), ils reposent sur la participation des patient-es à la gouvernance de la santé (Akrih & Rabeharisoa, 2012 ; Friconneau et al., 2020).
2. Santé des femmes et biais de genre : tabous persistants, invisibilisation des symptômes et retards diagnostiques (Klein, 2022 ; Riot-Sarcey, 1994).
3. Espace public numérique : prolongement de l'« agora » décrite par Habermas, les réseaux sociaux deviennent un lieu central d'expression, mais soumis aux logiques marchandes et algorithmiques (Lits, 2009 ; Wolf, 1993).
4. Pair-aidance & savoir expérientiel : précieux pour briser l'isolement et favoriser l'empowerment, mais exposés au risque de confusion entre opinion profane et savoir scientifique (Lowy, 2005 ; Marchetti, 2007).
5. SOPK et infertilité : pathologie identifiée dès 1935, première cause d'infertilité féminine « primaire » (Melo et al., 2015), associée à un risque accru de diabète de type 2 et de maladies cardiovasculaires (Guan et al., 2022 ; Liao et al., 2022).

