

Cette méthodologie, basée sur l'analyse des récits d'expériences postés sur le web public, permet de mieux comprendre le vécu subjectif des personnes concernées par un sujet donné. Ici, le parcours de soins des patients atteints de dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) ou d'œdème maculaire diabétique (OMD).

Il s'agit d'analyser les conversations entre pairs : patients, proches, aidants... écrites à chaud et/ou poussées par une émotion, sur les forums, réseaux sociaux, YouTube, etc. Cela peut porter sur tous types de motivations.

Ce type d'études donne accès au vécu subjectif des patients et de leurs proches, notamment :

- à ce que certains n'osent pas toujours dire ou demander à leur médecin,
- et à ce qui les touche, à leurs besoins non résolus.

## La procédure de collecte

Les chercheurs ont entré 381 termes relatifs au vécu de la maladie dans des moteurs de recherche.

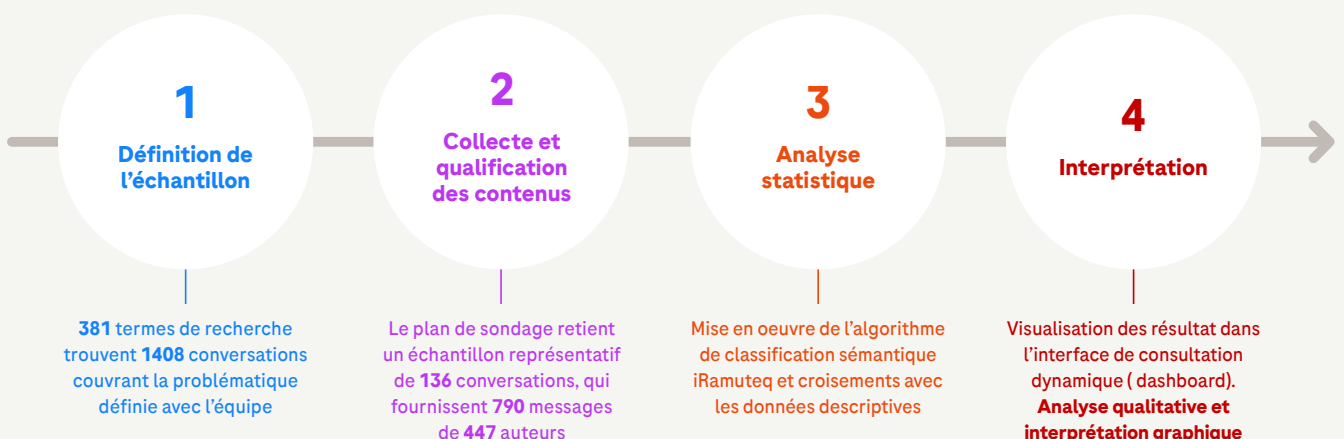
- > De là, 1 408 conversations ont été repérées, entre janvier 2007 et février 2021.
- > Parmi elles, 790 messages, écrits par 447 auteurs différents, ont été retenus.

56 % des auteurs étaient des patients, 16 % des proches et 11 % des professionnels de santé.

L'analyse de ces messages, réalisé par un algorithme, a permis d'y repérer 8 classes sémantiques (voir schéma page suivante).

### Champ d'investigation : Conversations portant sur la DMLA ou l'OMD

comprenant des messages de patients ou de proches personnellement concernés, et de ceux qui leur répondent



Chaque étape comprend une phase automatisée et des actions humaines de validation et d'enrichissement des données

NB. La méthode mise en oeuvre vise à maximiser la représentation de l'expression de tous types de patients et proches concernés par l'expérience de la DMLA ou de l'OMD, sur la plus grande diversité de site et réseaux sociaux publics accessibles. Toutefois tous ne s'y exprime pas : Internet favorise ceux qui sont relativement à l'aise avec l'expression écrite, même si des catégories socioculturelles variées s'y expriment. Surtout, certains vécus émotionnellement fort (inquiétude, incompréhension, désir d'aider autrui...) suscitent plus que d'autres (absence d'inquiétude, ou lorsque toutes les interrogations du patient trouvent des réponses dans son entourage direct) la démarche de venir participer à des conversations. Cet effet de zoom sur les vécus mobilisant les émotions est le grand avantage de la web-ethnographie, mais aussi sa limite.

## 8 classes sémantiques (DMLA et OMD confondus) repérées par l'algorithme

