

**UNIVERSITE TOULOUSE III – PAUL SABATIER**

**FACULTE DE CHIRURGIE DENTAIRE**

---

Année : 2014

Thèse n° 2014-TOU3-3028

# THESE

Pour le

**DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN CHIRURGIE DENTAIRE**

Présentée et soutenue publiquement  
par

**EVARD Cédric**

le 27 Juin 2014

---

**ANALYSE DE RECITS NON SOLLICITES SUR INTERNET :  
EXEMPLE DE L'HALITOSE**

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur VERGNES Jean-Noel

---

## Jury

Président :

1er assesseur :

2ème assesseur :

3ème assesseur :

Professeur Cathy NABET

Docteur Rémi ESCLASSAN

Docteur Jean-Noel VERGNES

Docteur Paul MONSARRAT



**UNIVERSITE TOULOUSE III – PAUL SABATIER**

**FACULTE DE CHIRURGIE DENTAIRE**

---

Année : 2014

Thèse n° 2014-TOU3-3028

# THESE

Pour le

**DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN CHIRURGIE DENTAIRE**

Présentée et soutenue publiquement  
par

**EVARD Cédric**

le 27 Juin 2014

---

**ANALYSE DE RECITS NON SOLLICITES SUR INTERNET :  
EXEMPLE DE L'HALITOSE**

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur VERGNES Jean-Noel

---

## Jury

Président :

1er assesseur :

2ème assesseur :

3ème assesseur :

Professeur Cathy NABET

Docteur Rémi ESCLASSAN

Docteur Jean-Noel VERGNES

Docteur Paul MONSARRAT



➔ DIRECTION

ADMINISTRATEUR PROVISOIRE

Mr Hugues CHAP

ASSESEURS DU DOYEN

• ENSEIGNANTS

Mme GRÉGOIRE Geneviève

Mr CHAMPION Jean

Mr HAMEL Olivier

Mr POMAR Philippe

• PRÉSIDENTE DU COMITÉ SCIENTIFIQUE

Mme GRIMOUD Anne-Marie

• ÉTUDIANT

Mr HAURET-CLOS Mathieu

CHARGÉS DE MISSION

Mr PALOUDIER Gérard

Mr AUTHER Alain

RESPONSABLE ADMINISTRATIF

Mme GRAPELOUP Claude

➔ HONORARIAT

DOYENS HONORAIRES

Mr LAGARRIGUE Jean +

Mr LODTER Jean-Philippe

Mr PALOUDIER Gérard

Mr SOULET Henri

➔ ÉMÉRITAT

Mr PALOUDIER Gérard

➔ PERSONNEL ENSEIGNANT

**56.01** PÉDODONTIE

*Chef de la sous-section :*

*Mr VAYSSE*

Professeur d'Université :

Mme BAILLEUL-FORESTIER

Maîtres de Conférences :

Mme NOIRRIT-ESCLASSAN, Mr VAYSSE

Assistants :

Mr DOMINÉ, Mme GÖTTLE

Chargés d'Enseignement :

Mme BACQUÉ, Mr TOULOUSE

**56.02** ORTHOPÉDIE DENTO-FACIALE

*Chef de la sous-section :*

*Mr BARON*

Maîtres de Conférences :

Mr BARON, Mme LODTER, Mme MARCHAL-SIXOU, Mr RÖTENBERG,

Assistants :

Mme ELICEGUI, Mme OBACH-DEJEAN, Mr PUJOL

Chargés d'Enseignement :

Mr GARNAULT, Mme MECHRAOUI, Mr MIQUEL

**56.03** PRÉVENTION, ÉPIDÉMIOLOGIE, ÉCONOMIE DE LA SANTÉ, ODONTOLOGIE LÉGALE

*Chef de la sous-section :*

*Mr HAMEL*

Professeur d'Université :

Mme NABET, Mr PALOUDIER, Mr SIXOU

Maître de Conférences :

Mr HAMEL, Mr VERGNES

Assistant :

Mlle BARON

Chargés d'Enseignement :

Mr DURAND, Mr PARAYRE

**57.01 PARODONTOLOGIE**

*Chef de la sous-section :* Mr BARTHET  
 Maîtres de Conférences : Mr BARTHET, Mme DALICIEUX-LAURENCIN  
 Assistants : Mr MOURGUES, Mme VINEL  
 Chargés d'Enseignement : Mr CALVO, Mr LAFFORGUE, Mr PIOTROWSKI, Mr SANCIER

**57.02 CHIRURGIE BUCCALE, PATHOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE, ANESTHÉSIOLOGIE ET RÉANIMATION**

*Chef de la sous-section :* Mr CAMPAN  
 Professeur d'Université : Mr DURAN  
 Maîtres de Conférences : Mr CAMPAN, Mr COURTOIS, Mme COUSTY  
 Assistants : Mme BOULANGER, Mme CROS, Mr EL KESRI  
 Chargés d'Enseignement : Mr FAUXPOINT, Mr GANTE, Mr L'HOMME, Mme LABADIE, Mr PLANCHAND, Mr SALEFRANQUE

**57.03 SCIENCES BIOLOGIQUES (BIOCHIMIE, IMMUNOLOGIE, HISTOLOGIE, EMBRYOLOGIE, GÉNÉTIQUE, ANATOMIE PATHOLOGIQUE, BACTÉRIOLOGIE, PHARMACOLOGIE)**

*Chef de la sous-section :* Mr KÉMOUN  
 Professeurs d'Université : Mme DUFFAUT  
 Maîtres de Conférences : Mme GRIMOUD, Mr KEMOUN, Mr POULET  
 Assistants : Mr BARRAGUÉ, Mme DUBOSC, Mme PESUDO, Mme SOUBIELLE  
 Chargés d'Enseignement : Mr BARRÉ, Mr SIGNAT, Mme VALERA

**58.01 ODONTOLOGIE CONSERVATRICE, ENDODONTIE**

*Chef de la sous-section :* Mr GUIGNES  
 Maîtres de Conférences : Mr DIEMER, Mr GUIGNES, Mme GURGEL-GEORGELIN, Mme MARET-COMTESSE  
 Assistants : Mr ARGAUTE, Mlle DARDÉ, Mme DEDIEU, Mme DUEYMES, Mme FOURQUET, Mr MICHETTI  
 Chargés d'Enseignement : Mr BALGUERIE, Mlle BORIES, Mr ELBEZE, Mr MALLET, Mlle PRATS

**58.02 PROTHÈSES (PROTHÈSE CONJOINTE, PROTHÈSE ADJOINTE PARTIELLE, PROTHÈSE COMPLÈTE, PROTHÈSE MAXILLO-FACIALE)**

*Chef de la sous-section :* Mr CHAMPION  
 Professeurs d'Université : Mr ARMAND, Mr POMAR  
 Maîtres de Conférences : Mr BLANDIN, Mr CHAMPION, Mr ESCLASSAN, Mme VIGARIOS  
 Assistants : Mr CHABRERON, Mr DESTRUHAUT, Mr GALIBOURG, Mr HOBEILAH, Mr KNAFO  
 Chargés d'Enseignement : Mr ABGRALL, Mr FLORENTIN, Mr FOLCH, Mr GHRENASSIA, Mme LACOSTE-FERRE, Mme LASMOLLES, Mr LUCAS, Mr MIR, Mr POGÉANT, Mr RAYNALDY

**58.03 SCIENCES ANATOMIQUES ET PHYSIOLOGIQUES, OCCLUSODONTIQUES, BIOMATÉRIAUX, BIOPHYSIQUE, RADIOLOGIE**

*Chef de la sous-section :* Mme GRÉGOIRE  
 Professeur d'Université : Mme GRÉGOIRE  
 Maîtres de Conférences : Mme JONJOT, Mr NASR  
 Assistants : Mr CANIVET, Mme GARNIER, Mr MONSARRAT  
 Chargés d'Enseignement : Mr AHMED, Mme BAYLE-DELANNÉE, Mme MAGNE, Mr TREIL, Mr VERGÉ

L'université Paul Sabatier déclare n'être pas responsable des opinions émises par les candidats.  
 (Délibération en date du 12 Mai 1891).

Mise à jour au 15 avril 2014

*A ma famille et mes amis, pour leur soutien et leur patience tout au long de ces années,*

*A ma promotion, pour ces moments de bonheur partagés en votre présence.*

*Merci Mickael, pour ton soutien en clinique et durant toutes nos études jusqu'à la thèse.*

*Merci Romain et Cindy, pour votre accompagnement durant toutes ces années et tous ces hématomes au Kung Fu.*

*Merci Jérémie, pour ta joie de vivre et les bons souvenirs que tu nous laisses.*

*A Emy, pour sa tendresse et sa patience durant ces années passées ensemble.*

*Merci également au Dr Dupagne (webmaster du site [atoute.org](http://atoute.org)) pour l'initiative de son site qui a grandement contribué à cette thèse.*

A notre présidente de Jury,

**Madame le professeur Cathy NABET**

- Professeur des Universités, Praticien hospitalier d'Odontologie,
- Docteur en Chirurgie Dentaire,
- Diplôme d'Études Approfondies de Santé Publique – Épidémiologie
- Docteur de l'Université Paris XI,
- Habilitation à Diriger des Recherches (HDR),
- Lauréate de la Faculté de Médecine,
- Lauréate de l'Université Paul Sabatier,
- Lauréate de l'Académie Nationale de Chirurgie Dentaire

*Vous nous faites l'honneur de présider notre jury de thèse.*

*Nous avons pu apprécier tout au long de nos études la richesse de votre enseignement et vos grandes qualités humaines et professionnelles.*

*Veillez trouver ici le témoignage de notre profonde reconnaissance.*

A notre Jury de thèse,

**Monsieur le Docteur Rémi ESCLASSAN**

- Maître de Conférences des Universités, Praticien Hospitalier d'Odontologie,
- Docteur en Chirurgie Dentaire,
- Docteur de l'Université de Toulouse (Anthropobiologie)
- D.E.A. d'Anthropobiologie
- Ancien Interne des Hôpitaux,
- Chargé de cours aux Facultés de Médecine de Toulouse-Purpan, Toulouse-Rangueil et Pharmacie (L1)
- Enseignant-chercheur au Laboratoire d'Anthropologie Moléculaire et Imagerie de Synthèse (AMIS – UMR 5288 – CNRS)
- Lauréat de l'Université Paul Sabatier

*Nous sommes très honorés que vous ayez accepté de siéger à notre jury de thèse.*

*Nous avons apprécié vos compétences, votre enseignement, votre disponibilité et votre gentillesse au cours de nos années d'études.*

*Avec nos remerciements, veuillez trouver ici, l'expression de notre estime et de notre sincère reconnaissance.*

A notre directeur de thèse,

**Monsieur le Docteur Jean Noël VERGNES**

- Maître de Conférences des Universités, Praticien Hospitalier d'Odontologie
- Docteur en Épidémiologie
- Docteur en Chirurgie Dentaire
- Professeur associé, Oral Health and Society Division, Université McGill –  
Montréal, Québec – Canada
- Maîtrise de Sciences Biologiques et Médicales
- Master 2 Recherche – Épidémiologie clinique
- Diplôme d'Université de Recherche Clinique Odontologique
- Lauréat de l'Université Paul Sabatier

*Nous vous remercions de l'honneur que vous nous faites d'accepter de diriger notre travail.*

*Vous nous avez inspiré ce sujet de thèse et nous avez guidé avec gentillesse, patience et compétence, non seulement dans ce travail mais aussi tout au long de nos études et nous vous en remercions.*

*Soyez assuré de notre gratitude et de notre profond respect.*

A notre Jury de thèse,

**Monsieur le Docteur Paul MONTSARRAT**

- Assistant hospitalo-universitaire d'Odontologie
- Docteur en Chirurgie Dentaire
- Master 1 Recherche : Biosanté
- Master 1 Recherche : Méthodes d'Analyse et de Gestion en Santé Publique
- Master 2 Recherche : Sciences, technologies, santé à finalité Recherche  
mention : Biologie, santé
- Spécialité : Physiopathologie
- Lauréat de l'Université Paul Sabatier

*Nous vous remercions de votre présence à notre jury de thèse.*

*Nous avons apprécié votre accompagnement dans notre enseignement et votre gentillesse au cours de nos années d'études.*

*Permettez-nous de vous témoigner en cette occasion l'expression de nos sentiments respectueux.*

# PLAN

<b>INTRODUCTION</b>	<b>p.13</b>
<b>PARTIE 1 : LES RECITS NON SOLLICITES SUR INTERNET</b>	<b>p.15</b>
<b>1.1 Généralités sur internet : population et utilisations</b>	<b>p.16</b>
<b>1.2 Définition du récit non sollicité sur internet</b>	<b>p.18</b>
<b>1.3 Enjeux du récit non sollicité sur internet</b>	<b>p.18</b>
<b>1.3.1 Intérêts du récit non sollicité</b>	<b>p.18</b>
<b>1.3.2 Récits non sollicités et éthique</b>	<b>p.20</b>
<b>1.3.3 Récits non sollicités et médecine 2.0</b>	<b>p.21</b>
<b>1.3.4 Limites prévisibles de l'analyse des récits non sollicités</b>	<b>p.23</b>
<b>PARTIE 2 : L'ENQUETE</b>	<b>p.24</b>
<b>2.1 Introduction sur l'halitose et l'halitophobie</b>	<b>p.25</b>
<b>2.1.1 L'halitose</b>	<b>p.25</b>
<b>2.1.2 L'halitophobie</b>	<b>p.26</b>
<b>2.2 Matériel et méthode</b>	<b>p.29</b>
<b>2.2.1 Considérations à prendre en compte</b>	<b>p.29</b>
<b>2.2.2 Méthodologie</b>	<b>p.30</b>
<b>2.2.2.1 Thématique</b>	<b>p.30</b>
<b>2.2.2.2 Stratégie de recherche</b>	<b>p.30</b>
<b>2.2.2.3 Sélection des posts</b>	<b>p.30</b>
<b>2.2.2.4 Analyse des données</b>	<b>p.31</b>
<b>2.3 Résultats</b>	<b>p.32</b>
<b>2.3.1. Thèmes émergents</b>	<b>p.32</b>
<b>2.3.2 Impact biologique</b>	<b>p.34</b>
<b>2.3.3 Impact psychologique</b>	<b>p.34</b>

2.3.3.1 Nuage de mots	p.35
2.3.3.2 Synapsie	p.36
2.3.3.3 Citations caractéristiques	p.37
2.3.4 Impact social	p.37
2.3.5 Mise en évidence de l'halitose	p.38
2.3.5.1 Prise de conscience	p.38
2.3.5.2 Étiologies et symptomatologie supposées	p.39
2.3.6 Les stratégies pour faire face à la mauvaise haleine	p.42
2.3.6.1 Stratégies de soutien psychologique	p.42
2.3.5.1.1 Nuage de mots	p.43
2.3.5.1.2 Citations caractéristiques	p.44
2.3.6.2 Stratégies d'atténuation	p.45
2.3.6.3 Stratégies d'élimination	p.45
2.3.7 L'errance médicale	p.49
2.3.8 L'halitophobie	p.51
2.4 Discussion des résultats de l'enquête	p.52
2.4.1 L'impact biologique	p.52
2.4.2 L'impact psycho-social	p.52
2.4.3 Mise en évidence de l'halitose	p.53
2.4.4 Les stratégies pour faire face à la mauvaise haleine	p.54
2.4.5 L'errance médicale et l'halitophobie	p.55
<b>PARTIE 3 : PERSPECTIVES</b>	<b>p.56</b>
3.1 Pédagogiques	p.57
3.2 Cliniques	p.58
3.3 De recherches	p.61
<b>CONCLUSION</b>	<b>p.63</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE</b>	<b>p.65</b>

# **INTRODUCTION**

Depuis son apparition, Internet a connu un essor spectaculaire. Ce réseau est devenu un « nouveau monde » à part entière qui connaît une croissance exponentielle et qui prend une place de plus en plus importante dans notre vie quotidienne : achat en ligne, remplissage de formulaires administratifs en ligne mais également vie sociale sur Internet à travers les réseaux sociaux, les sites Internet personnels ou encore les forums.

Internet est également une source d'information importante que l'on peut consulter librement. Le nombre d'articles d'encyclopédie libre sur Internet, de sites d'informations, de forums a explosé ces dernières années.

L'accessibilité à internet s'est fortement accrue ces dernières années: chez soi, mais aussi à partir de son smartphone, sa tablette, dans un cybercafé, son école, son collège, son université, etc.

Internet offre de nouvelles opportunités dans de nombreux domaines, et est devenu une source incontournable de données. Les chercheurs en sciences médico-sociales s'intéressent également à Internet. En effet, tout utilisateur d'Internet peut contribuer librement au partage de données, et les lieux de partage ne manquent pas. En particulier, Internet est une source inépuisable de partage de récits et d'expériences de vécus. Nous aborderons en première partie l'importance et les intérêts de ces récits dans le domaine biomédical. Nous évoquerons également leur richesse en tant que données dans une approche de recherche de type qualitative.

Avec la loi Kouchner du 4 mars 2002, l'approche centrée sur le patient est plus que d'actualité. C'est dans cette logique qu'a été conduite l'étude présentée en seconde partie de ce travail.

A travers un exemple d'étude de récits non sollicités sur Internet sur le thème de l'halitose provenant de forums dédiés à la santé, nous nous sommes intéressés aux informations circulant sur Internet ainsi qu'à leur utilisation.

Les résultats obtenus semblent ouvrir des perspectives pédagogiques, cliniques ou encore de recherches que nous discuterons en troisième partie.

# **PREMIERE PARTIE**

**LES RECITS NON SOLLICITES SUR  
INTERNET**

## 1.1 Généralités sur Internet : population et utilisations

Les origines d'Internet remontent aux années 60, où l'on imagine alors un réseau interconnecté d'ordinateurs à l'échelle mondiale qui permettrait d'accéder à de l'information, quelle que soit la situation géographique de l'utilisateur.

Son expansion n'a cependant pas été aussi rapide qu'on ne le pense à ses débuts. Il a suscité tout d'abord un intérêt grandissant dans les milieux de recherche où il permettait alors un transfert d'information rapide.

L'arrivée et la commercialisation des ordinateurs personnels a permis encore son expansion et la naissance de la messagerie électronique. Avec la popularisation des ordinateurs, naquit le « World Wide Web » (1).

La population utilisatrice d'internet n'a depuis pas cessé de croître. En France, en 2012, le taux d'accès Internet atteint 79,6% (2). Il était de 74% en 2010 et de 62% en 2008 (3).

YEAR	Users	Population	% Pop.
2000	8,500,000	58,879,000	14.4 %
2004	24,848,009	60,293,927	41.2 %
2006	30,837,595	61,350,009	50.3 %
2007	32,925,953	61,350,009	53.7 %
2008	36,153,327	62,177,676	58.1 %
2010	44,625,300	64,768,389	68.9 %

*Figure 1 : Internet Wolrd Stats - France (2)*

Parallèlement, les compétences dans l'utilisation d'Internet évoluent également. Selon l'INSEE en 2010 « Les compétences en matière d'Internet progressent avec sa diffusion au sein des ménages. Ainsi, certaines compétences sont largement acquises par les internautes : 97 % des enquêtés savent utiliser un moteur de recherche et 90 % envoyer des méls avec des fichiers joints » (4).

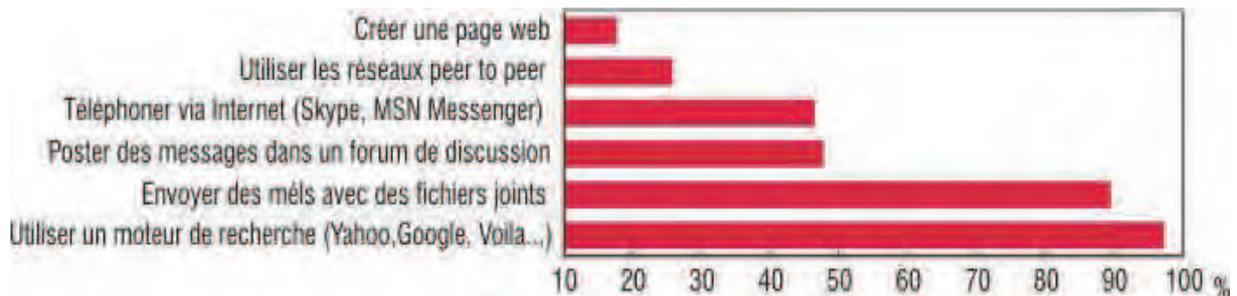


Figure 2 : Compétences dans l'utilisation d'internet en France - INSEE (4)

Toutefois « moins de la moitié des internautes sont capables de poster des messages sur un forum de discussion » et « la communication via des messageries instantanées ou des forums de discussion est surtout le fait des jeunes de moins de 30 ans » (4).

Selon une étude menée en 2005, 28,5% des internautes ont déjà utilisé Internet pour rechercher des informations médicales (5). Ce chiffre a dû très certainement augmenter depuis.

Selon la HAS, les patients qui consultent Internet cherchent essentiellement des informations sur une maladie, ses traitements et les alternatives thérapeutiques. Les patients déclarent trouver de l'information facilement voire très facilement dans 75% des cas. Ils déclarent également faire confiance à cette information dans 75% des cas.

Les patients souhaiteraient pouvoir discuter avec un professionnel de santé de l'information trouvée sur Internet (6).

## **1.2 Définition du récit non sollicité sur Internet**

Par opposition à un récit pouvant être qualifié de « sollicité », un récit « non sollicité » ne fait pas l'objet d'une question à laquelle répondrait son auteur, ce dernier est donc libre de parler de ce dont il souhaite à travers ce récit sur le sujet de son choix.

Sur Internet, on trouve de nombreuses sources de récits non sollicités : les blogs, les réseaux sociaux, les forums, les messageries instantanées, les livres d'or, etc (7).

Un forum est un excellent lieu pour trouver des récits non sollicités puisque de nombreux utilisateurs vont pouvoir converser autour d'un sujet commun.

De plus, le lecteur évite des contraintes de distance avec les personnes mais également de temps grâce au mode de communication asynchrone du forum (contrairement à une messagerie instantanée) (7).

## **1.3 Les enjeux du récit non sollicité sur Internet**

En 2014, il existe encore très peu de recherches dans le domaine de la santé utilisant les récits non sollicités à des buts de meilleure compréhension et prise en charge des patients. Le mot-clé consacré à ce type de recherche est « unsolicited narrative ». Au 01/06/2014, une recherche dans la base de données Pubmed avec le mot-clé « unsolicited narrative(s) » ne donne qu'une dizaine de références.

### **1.3.1 Intérêts du récit non sollicité**

Le chercheur en sciences sociales a l'habitude de s'appuyer sur de nombreuses sources de données : interview, observations, arts, vidéos, ressources textuelles.

Ce qui fait la richesse d'une donnée qualitative est son authenticité, le fait qu'elle soit naturelle, révélatrice, et permette de comprendre, plutôt que de mesurer, des phénomènes divers. C'est en cela que le récit non sollicité prend tout son sens : il n'est ni forcé ni stéréotypé.

En analysant des récits non sollicités, il apparaît évident que ces données sont riches d'authenticité. Le relatif anonymat sur Internet fournit un environnement dans lequel les personnes peuvent exprimer librement leurs sentiments (7).

Dans une étude réalisée à partir d'un forum Internet sur le thème de l'alcoolisme chez les jeunes, le chercheur réalise une étude avec des questions sollicitées. L'auteur observe que dans la mesure où les participants sont informés de l'étude réalisée, les récits récupérés sont ainsi inhibés (et ce, même si les participants utilisent des pseudonymes). Malgré cet obstacle, il note que ces récits sont riches en émotion et que l'expression est plus libre (8).

Les individus dévoilent beaucoup plus d'informations les concernant sur Internet grâce au relatif anonymat (9). Selon Featherstone et Burrows, les personnes pensent « s'évader » sur Internet, échappant ainsi au jugement social immédiat dans un mode de communication plus formel (10).

Le « World Wide Web » est une source de données inégalée, qui permet un accès à des données du monde entier depuis un simple accès Internet. Offrant ainsi de nombreux sujets d'études pour le chercheur. La liberté d'expression y est totalement débridée, ce qui offre une quantité importante de données (7).

Internet permet de laisser s'exprimer une catégorie de population qui ne le ferait pas avec des moyens de communication plus formels, (romans, journaux...) (7).

Un récit non sollicité permet, puisqu'il est non sollicité, d'éviter les problèmes rencontrés dans un questionnaire (11)(12): la formulation des questions, l'ordre des questions peuvent influencer les réponses du sujet interrogé. Une interview peut influencer l'attitude du sujet et de fait introduit un biais dans les résultats, même lorsque les questions sont ouvertes. A travers un questionnaire, c'est l'auteur qui pose le sujet d'étude. En analysant des récits non sollicités, ce sont leurs auteurs qui recherchent, analysent et synthétisent les thèmes abordés spontanément par les « participants ».

### **1.3.2 Récits non sollicités et éthique**

Internet est une source de donnée relativement nouvelle en recherche qualitative, et des questions se posent sur l'éthique et la pertinence des données disponibles.

Les questions de confidentialité et de consentement éclairé doivent notamment être posées. Robinson pose la question : « Un chercheur doit-il faire un effort pour contacter une personne qui a posté sur une page publique pour obtenir un consentement éclairé? Est-il possible pour le chercheur de le faire? ». Le fait de poster sur une page publique ne présume pas a priori d'un consentement pour l'analyse de ces données. Toutefois Robinson fait le parallèle avec l'affichage d'une note sur un tableau : la personne qui a publié ne peut raisonnablement pas présumer que son message ne sera ni lu, ni potentiellement utilisé sans son consentement. A moins que celle-ci ait placé ce message sur un tableau accessible par un groupe restreint d'individus. On peut alors faire l'analogie avec Internet : sur une page non publique, les individus ne s'attendent peut-être pas à ce que leurs messages soient lu par tout le monde.

Le chercheur doit cependant conserver un bon sens éthique, si une donnée permet d'identifier clairement une personne ou est potentiellement préjudiciable pour celle-ci, cette donnée peut être omise ou paraphrasée dans le rapport de recherche (7).

Si le contenu sur Internet peut être librement consulté et utilisé à des fins de recherche, le contenu publié par une personne fait de celle-ci son auteur (le contenu est considéré comme un travail créatif) et ne doit pas être soumis à l'anonymat. Avec le sigle Creative Commons, l'équivalent Internet des droits d'auteur, le propriétaire d'un site Web s'attend à être considéré comme l'auteur d'un travail créatif. Pour notre étude, cela signifie que si une personne ayant publié sur un forum est citée, cette citation devra être accompagnée du pseudonyme de son auteur.

D'un point de vue éthique, se pose aussi la question du consentement. En effet, contrairement à une étude classique, la participation des sujets de notre étude n'est pas sollicitée.

L'aspect international et pluriculturel d'Internet rend difficile l'approche éthique de l'utilisation d'Internet dans la recherche qualitative, précisément car l'éthique dépend du point de vue de la personne (11). Pour tenter de rester objectif, plusieurs points peuvent être respectés :

- le site étudié présente-t-il une politique particulière concernant l'utilisation des données ?

- les données postées sont-elles éphémères (comme sur une messagerie instantanée) et les utilisateurs peuvent-ils ainsi s'attendre à ce que leurs informations ne soient pas enregistrées ?
- le site ou partie du site est-il étiqueté comme « privé » ? Et peut-on donc présumer que les utilisateurs ne souhaitent pas partager leurs données ?

Selon O'Brian et Clark, dans toute recherche impliquant des sujets humains, l'obtention du consentement éclairé et la prise des mesures pour assurer la protection et la confidentialité sont considérées comme des principes éthiques fondamentaux.

Un certain nombre de lignes directrices et des suggestions pour faire de la recherche éthique sur Internet ont été publiés mais aucunes n'ont fourni un cadre éthique spécifique de recherche sur Internet. Il est possible que la distinction entre communication publique ou privée sur Internet soit la question la plus importante à l'égard de la prise de décision éthique dans ce domaine. Toutefois, il en ressort que les informations contenues sur un forum public accessible par toute personne ayant accès à Internet, peuvent être librement utilisées à des fins de recherche. Pareillement pour les blogs, tant que le contenu n'est pas « que pour les amis », il n'est pas considéré comme privé et peut être utilisé comme donnée de recherche (12).

### **1.3.3 Récits non sollicités et médecine 2.0**

Les limites du paternalisme médical marquent le début d'une nouvelle médecine, qui adopte de nouveaux modèles, comme par exemple l'approche centrée sur le patient (13).

D'après Wikipédia, le Web 2.0 est l'évolution du Web vers plus de simplicité (ne nécessitant pas de connaissances techniques ni informatiques pour les utilisateurs) et d'interactivité (permettant à chacun, de façon individuelle ou collective, de contribuer, d'échanger et de collaborer sous différentes formes) (14).

Ainsi, les internautes contribuent à l'échange d'informations et peuvent interagir (partager, échanger, etc) de façon simple, à la fois avec le contenu et la structure des pages, mais aussi entre eux, créant ainsi le Web social. L'internaute devient, grâce aux outils mis à sa disposition, une personne active sur la toile.

Le Docteur Dupagne (médecin coordinateur du site atoute.org), évoque la notion de médecine 2.0. (15) :

« la Médecine 2.0 traduit l'idée d'une évolution majeure de la relation entre le médecin, le malade et la maladie. Comme ce nombre « 2.0 » le traduit en informatique, cette évolution est en rupture avec les précédentes (1.1, 1.2... 1.9, 1.9.1 etc.). C'est donc une forme de révolution. Elle reprend le concept de « Web 2.0 » dont elle utilise le principe et les outils.

Les points forts de cette révolution sont les suivants :

• **Les patients créent de la connaissance**

Les patients ont eu accès à une information médicale étendue grâce à Internet.

Mais après avoir absorbé cette information sans savoir trop quoi en faire, ils créent une nouvelle forme de connaissance de leur maladie, fondée sur leurs échanges d'expériences ou de théories, tout à fait passionnants à défaut d'être strictement scientifiques. Le monde des blogs et surtout des forums fait naître une nouvelle matière médicale qui comble un énorme vide : celui créé par l'appropriation de la maladie par le médecin.

• **Les patients découvrent ou inventent de nouvelles maladies**

La notion de maladie est née de l'observation par un même homme, le médecin, de malades présentant des symptômes proches faisant suspecter une origine commune. Cette période semble être révolue car le médecin n'est plus le passage obligé pour faire circuler l'information : Internet et ses forums fournissent un nouvel outil de communication et d'archivage des observations naïves.

Les patients sont en train de créer sur Internet de nouvelles maladies en comparant leurs symptômes. Le médecin n'est plus au cœur de cette nouvelle nosologie (science qui étudie la classification des maladies). »

### **1.3.4 Limites prévisibles de l'analyse des récits non sollicités**

Il existe plusieurs limites prévisibles au recours aux récits non sollicités sur Internet :

- L'expression libre s'accompagne de fautes d'orthographe et de grammaire, de phrases écrites sans formulation rendant plus difficile, voire parfois impossible, l'analyse des données (12).
- Même si l'accès à Internet en France tend à augmenter et à se diversifier (4), la population utilisant Internet n'est pas strictement représentative de l'ensemble de la population française.
- On peut douter de l'authenticité de certains récits : la spontanéité d'expression ne protège pas du mensonge, qui peut être motivé par diverses raisons (motivations commerciales, mythomanie, etc).

# **PARTIE 2**

## **L'ENQUETE**

## **2.1 Introduction sur l'halitose et l'halitophobie**

### **2.1.1 L'halitose**

L'halitose est une affection qui touche une large partie de la population et l'on en distingue deux formes : l'halitose intra-orale et extra-orale (16).

L'halitose extra-orale provient d'infections locorégionales (pharynx ou voies respiratoires), de maladies systémiques (dysfonctionnement hépatique ou rénal, maladies gastro-intestinales, diabète), de certains aliments (ail, oignon, café), de certaines molécules médicamenteuses (disulfiram, diméthylsulfoxyde, cysteamine), ou de drogues (tabac, alcool).

L'halitose intra-orale est causée par l'accumulation de débris alimentaires et de plaque bactérienne sur les surfaces dentaires et sur la langue. Toutes les formes de maladies parodontales peuvent être à l'origine d'une halitose intra-orale, mais l'halitose est plus fréquente et plus intense en cas de gingivite ulcéro-nécrotique ou de parodontite agressive. Les infections aiguës de la cavité buccale (péri-coronarite, alvéolite, abcès péri-apical) sont aussi associées à l'halitose. Les facteurs aggravants locaux sont la xérostomie et le port de prothèses amovibles.

Enfin, la mauvaise haleine ressentie au lever n'est pas considérée comme une forme d'halitose.

Concernant le diagnostic, il convient d'inclure dans le questionnaire médical un item concernant la mauvaise haleine, qu'elle soit perçue par le patient lui-même ou par son entourage. Le diagnostic d'halitose intra-orale repose sur une anamnèse rigoureuse, ainsi que sur un examen clinique complet de la cavité buccale.

2 types de méthodes peuvent être recensées :

- une objective reposant sur l'utilisation du sens olfactif et permettant une évaluation quantitative ou qualitative.
- une subjective reposant sur l'utilisation de matériel : appareil de mesure (halimètre), chromatographie, détecteurs chimiques ou enzymatique. Cette méthode présente l'inconvénient d'être spécifique parfois d'un seul composé odorant (ex : les CSV (composés sulfurés volatils) pour l'halimètre).

Le traitement de l'halitose intra-orale repose sur une hygiène rigoureuse de la cavité buccale (brosse à dents, brossette, gratte langue, bain de bouche...), ainsi qu'un traitement des problèmes intra-buccaux par un professionnel (caries, poches parodontales...).

### **2.1.2 L'halitophobie**

Il convient de mentionner également la place non négligeable de l'halitophobie qui est à distinguer de l'halitose. Sa prise en charge consistera en un accompagnement psychologique. Nagel dresse un tableau clinique de l'halitophobie (17).

« On distingue l'halitose vraie, la pseudo-halitose et l'halitophobie (18) (19). Le terme pseudo-halitose signifie que la mauvaise haleine n'est perçue que par le seul patient, alors que son entourage ne remarque rien. Cette situation s'améliore par l'information éclairée du patient et l'interprétation des résultats des examens pratiqués. Dans le cas de l'halitophobie, le patient se plaint également d'une mauvaise haleine qui ne peut pas être objectivement vérifiée. Mais dans ce cas, les explications les plus fournies, la discussion des résultats des examens pratiqués ne parviennent pas à convaincre le patient qu'il ne présente pas de problème de mauvaise haleine. »

« La représentation que l'être humain se fait de sa propre haleine est plus ou moins exacte et peut, dans une faible mesure, ne pas correspondre à la réalité dans certains cas, alors que dans d'autres elle s'en éloigne de façon totalement pathologique (20). C'est une constatation paradoxale fort bien connue que celle de personnes souffrant de mauvaise haleine et qui n'en sont pas conscientes. Ce qui est encore plus paradoxal, c'est qu'il existe des personnes qui disent constater une mauvaise haleine repoussante, alors que celle-ci n'existe pas. Les personnes qui sont concernées par ce phénomène vont rechercher l'aide de spécialistes dans le cadre d'une consultation pour halitose où, après un examen approfondi, on va leur annoncer la bonne nouvelle que tant l'instrument de mesure que le nez exercé de l'examineur n'ont rien constaté ou alors constaté seulement une discrète mauvaise haleine. Ainsi, le problème pourrait sembler résolu. Un patient souffrant d'halitose se réjouira de se l'entendre dire, celui qui souffre d'halitophobie, lui, va probablement réagir en manifestant de la mauvaise humeur. Il sera le plus souvent impossible, même en argumentant de la meilleure façon, de le convaincre que sa mauvaise haleine n'est que le produit de son imagination. Le patient qui présente une vraie mauvaise haleine ne perçoit en général pas l'odeur réellement

présente; l'halitophobique, si on l'écoute, sent parfaitement l'odeur non existante. Il est très difficile de s'occuper de tels patients, il est en effet impossible de leur démontrer qu'ils ne présentent aucune mauvaise haleine. Il n'est pas rare qu'ils soient déçus et réagissent négativement à toute tentative d'argumentation. Il en résulte des difficultés lorsque l'on voudrait adresser un patient atteint d'halitophobie à un psychothérapeute, puisque ce qu'il voudrait, c'est que l'on traite son affection au plan somatique. Il est le plus souvent impossible de lui faire admettre le caractère délirant du diagnostic qu'il a lui-même posé. »

« Le quotidien de celui qui souffre d'halitophobie tourne entièrement autour de la pensée délirante d'une exhalaison insupportable sortant de sa bouche. Dans les contacts interhumains, l'halitophobique voue son attention presque exclusivement à la recherche de signes présumés indiquant que ceux qui sont en face de lui auraient remarqué sa mauvaise haleine. Les «indices» supposés sont des gestes apparaissant dans toute relation sociale, tels que se couvrir brièvement le nez de la main ou hocher la tête. Si l'on pousse l'interrogatoire, on apprend que ces patients n'ont pourtant jamais eu à subir de remarques concernant leur haleine (21). Les conséquences de cette auto-évaluation erronée sont considérables. Par peur et par honte, les patients s'écartent de plus en plus des autres, afin de ne pas les importuner par leur haleine. C'est ainsi qu'ils s'éloignent progressivement de ce qui constitue leur cercle de relations sociales. »

Concernant la prise en charge de l'halitophobie : « Il est très important que le premier entretien ait lieu dans une atmosphère calme et que le temps ne soit pas compté. A la suite de l'examen intrabuccal, organoleptique et instrumental (22), il est recommandé, dans le cas également des patients présentant une halitose sur base psychologique, d'expliquer les principes de l'hygiène bucco-dentaire et linguale (23). Il incombe au soignant d'apprécier s'il faut, lors du premier contact déjà, confronter le patient avec la notion de mauvaise haleine qui ne peut être confirmée. La chose la plus importante, c'est de gagner la confiance du patient. On pourrait par exemple commencer par indiquer que l'odeur perçue est en réalité beaucoup plus discrète que ne le pense le patient. Certains de ces patients ont déjà derrière eux une longue phase de tourisme médical, ils sont déçus, hypersensibles et aspirent désespérément à la fin de leur problème. Une remarque censée être encourageante et qui consisterait à dire qu'il n'y a aucun problème, ne peut pas être, à cet instant, élaborée par le patient au niveau cognitif. Au fond de lui-même un conflit entre cognition et émotion s'est déclenché, qui peut conduire à des réactions violentes de colère. »

« Au cours de l'entretien, hocher la tête, montrer qu'on est d'accord et reconnaître le problème contribuent à créer une situation de confiance. Par des phrases telles que «Je le comprends très bien», «C'est quelque chose que vous devez mal supporter», «Voyons ce que je peux faire pour vous», on atteste de sa sympathie. Il faut absolument éviter des termes pouvant suggérer qu'il s'agit d'une affection de nature psychique et non somatique. »

Remarquons que cette attitude empathique se manifeste essentiellement par de la validation émotionnelle, qui est utile pour tout type de consultation.

« L'habitude consistant à observer les autres et à rechercher chez eux en permanence des indices de réaction à sa propre mauvaise haleine est l'un des problèmes essentiels de l'halitophobie. C'est pourquoi il est vivement conseillé de rendre le patient attentif à cette habitude et aux sentiments de crainte et de besoin de se contrôler qu'elle entraîne. Si la crainte du patient devant sa propre haleine s'estompe, il est alors possible, après quelques consultations de contrôle, de lui indiquer que le temps serait venu de recourir à une aide professionnelle pour enfin maîtriser ces impulsions qui le tourmentent. »

#### **Exemple d'entretien :**

« Je ne peux que vous féliciter de vos résultats. Actuellement, vous êtes parvenu à une hygiène bucco-dentaire parfaite. Votre haleine est fraîche. Vous me dites que vous avez encore le sentiment que votre bouche sent mauvais. Ce phénomène est parfaitement connu. Il se peut que de temps en temps vous ayez effectivement une mauvaise odeur ou un mauvais goût dans la bouche. On ne sait pas la raison pour laquelle il arrive que le cerveau garde en mémoire cette odeur, qu'il l'enregistre et continue à la percevoir alors qu'en réalité elle n'est plus présente. Vous êtes par ailleurs une personne dynamique/ heureuse de vivre/sympathique/entreprenante. Il serait regrettable que cette sensation continue à vous perturber. C'est pourquoi je vous suggère de prendre contact avec un spécialiste qui a toute ma confiance. C'est un psychiatre/psychologue/spécialiste en médecine générale et en même temps un professionnel confirmé dans le domaine de la mémoire olfactive du cerveau. Il pourra éventuellement vous apporter une aide supplémentaire avec un médicament qui empêchera votre cerveau de continuer d'avoir l'impression d'une mauvaise odeur. »

## **2.2 Matériel et méthode**

### **2.2.1 Considérations à prendre en compte**

L'un des critères pour l'évaluation de la rigueur scientifique en méthodologie qualitative est la fiabilité des données (24) (25). Quand on adopte une vision constructiviste plutôt que positiviste, la fiabilité ou la véracité des données ne peuvent être évaluées que dans leur contexte. On doit se poser la question suivante : « Est-ce qu'elles correspondent au contexte et aux individus qu'elles sont censées représenter ? » (7)

Il semble impossible de garantir la véracité des récits non sollicités, toutefois la similitude des expériences de différents « auteurs » tendra à faire valoir la véracité des propos (12).

Durant cette étude, uniquement des sites publics dont le contenu est visible par tous ont été consultés. Autrement dit, il est considéré que la personne qui poste est consciente que ce contenu est visible par tous.

Toutefois, nous omettrons des résultats de cette recherche toute information qui permettrait d'identifier ou qui identifierait directement une personne.

#### **Définitions :**

Forum : Un forum est un espace de discussion publique. Il se différencie d'une messagerie instantanée par le caractère asynchrone des messages laissés par ses utilisateurs.

Fil de discussion : Au sein du forum, les sujets de discussion sont classés en fil de discussion

Posts : Ce sont les messages laissés par les utilisateurs du forum. Ceux-ci sont classés dans les différents fils de discussion.

## **2.2.2 Méthodologie**

### **2.2.2.1 Thématique**

Après un premier survol des forums portant sur l'odontologie, nous décidons de choisir notre sujet d'étude : l'halitose.

### **2.2.2.2 Stratégie de recherche**

Pour la recherche de données, nous utilisons dans le moteur de recherche « google » les mots clés : « haleine » et « forum ». Les mots doivent être suffisamment communs pour ne pas réduire le champ de recherche. En effet, le terme « halitose » pourrait écarter de la recherche les personnes ne connaissant pas ce mot. Dans une étude qualitative, c'est plus la diversité des résultats qui nous intéresse que la quantité.

### **2.2.2.3 Sélection des posts**

Les résultats obtenus par le moteur de recherche sont considérables. Nous devons donc appliquer une première sélection en utilisant des critères que nous avons établis. Ces critères sont établis ici pour permettre une étude réalisable par une personne seule.

**Critères d'inclusion :**

- sites francophones
- sites publics sans inscription (même gratuite)
- sites de forums uniquement
- récits de personnes ayant vécu personnellement ce qu'elles racontent

**Critères d'exclusion :**

- récits rapportés (par une personne connaissant quelqu'un qui a vécu cela)

Après examen rapide des données disponibles avec ces critères, nous décidons de restreindre notre étude à un seul forum : le site « atoute.org ». Et plus particulièrement à un seul fil de discussion : « Présentations ». En effet, celui-ci semble particulièrement riche tant

en quantité de données disponibles qu'en qualité (récits assez complet de personnes souffrant d'halitose).

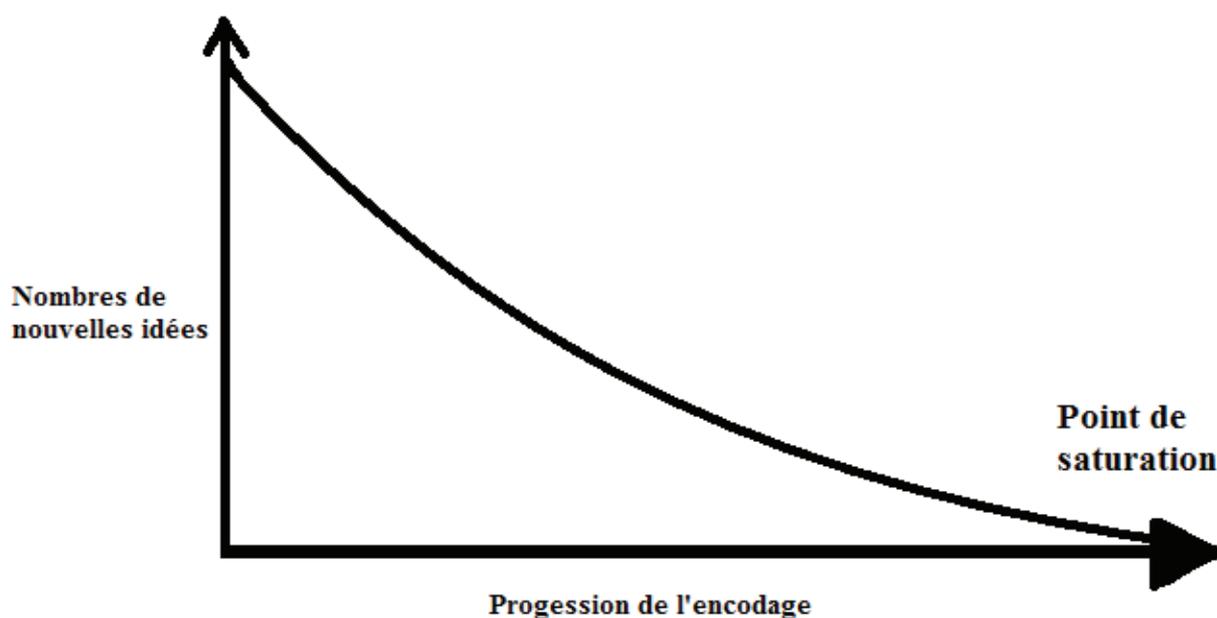
#### **2.2.2.4 Analyse des données**

On réalise alors un "gel des données" pour éviter leur perte. En effet, les données Internet sont éphémères et il est judicieux de disposer d'une copie des données avant de les étudier (7).

Ces données sont ensuite chargées sur un logiciel d'analyse qualitative (Nvivo) et encodées afin que nous puissions ultérieurement procéder à leur analyse. Pour cela, plusieurs « nœuds » d'encodage seront créés tout au long de cette phase en fonction des idées qui émergent des récits non sollicités. L'analyse se fait selon une logique inductive.

Les résultats sont présentés sous forme d'analyse de nuages de mots, de synapsies (réunion des phrases qui regroupent un mot ou plus en commun) et de tableaux de citations caractéristiques regroupées en sous-thèmes.

Tout au long de l'encodage, les nombreuses idées qui ressortent des récits non sollicités nous font tendre vers un point de « saturation » à partir duquel il ne semble plus ressortir de nouvelles idées.



*Figure 3 : Nouvelles idées qui ressortent de la lecture des récits non sollicités au cours de la progression de l'encodage*

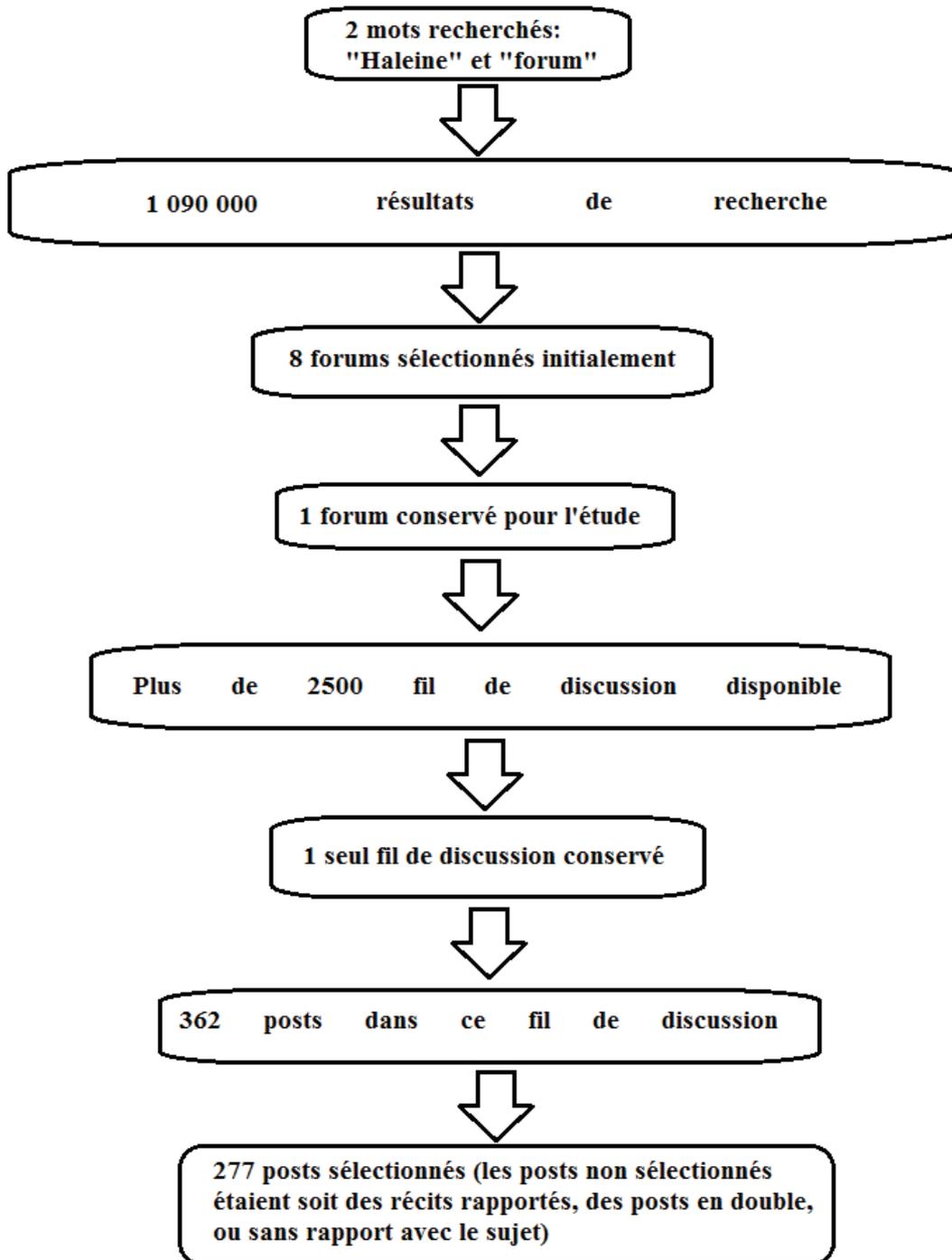
## **2.3 Résultats**

### **2.3.1. Thèmes émergents**

Les nœuds suivants ont été codés:

- mise en évidence de l'halitose
- stratégies mises en œuvre pour faire face à la mauvaise haleine
- impact biologique
- impact psychologique
- impact social
- errance médicale

**Diagramme de flux :**



### Statistiques :

- Nombre de posts: 362

- Posts non sélectionnés : 85
- Posts faisant référence à un impact biologique : 2
- Posts faisant référence à l'errance médicale : 68
- Posts faisant référence à un impact social : 111
- Posts faisant référence à un impact psychologique : 170
- Posts faisant référence à la mise en évidence de la mauvaise haleine : 197
- Posts faisant référence à des stratégies pour faire face à la mauvaise haleine : 213

Les résultats exposés en suivant sont représentatifs de l'encodage obtenu à partir des idées extraites de l'analyse des récits non sollicités conservés, après application des critères préalablement établis.

### **2.3.2 Impact biologique**

Les récits parlant d'impact biologique sont rares. Dans les deux posts recueillis dans cette étude, les personnes décrivent de l'hypertension qui a été engendrée par le stress quotidien découlant de l'impact psychologique de l'halitose.

### **2.3.3 Impact psychologique**

Les récits faisant référence à un impact psychologique sont très nombreux (plus de 60% des posts).

Les personnes décrivent qu'elles n'osent plus parler aux autres, elles n'osent pas en parler également que ce soit à leurs proches ou aux différents professionnels de santé.

Il y a un impact sur leur quotidien : vie « gâchée », vie « pourrie » sont des mots employés couramment.

Ces personnes pensent constamment à leur halitose, elles ont honte, ont peur du rejet, de la réaction des autres ce qui se traduit par une perte de confiance et un repli sur soi.

En somme, ces personnes souffrent de ce qu'ils qualifient eux-mêmes de maladie à part entière : l'halitose.

#### **2.3.3.1 Nuage de mots**

Nous avons pu en sortir un nuage de mots sur le thème de l'impact psychologique de la



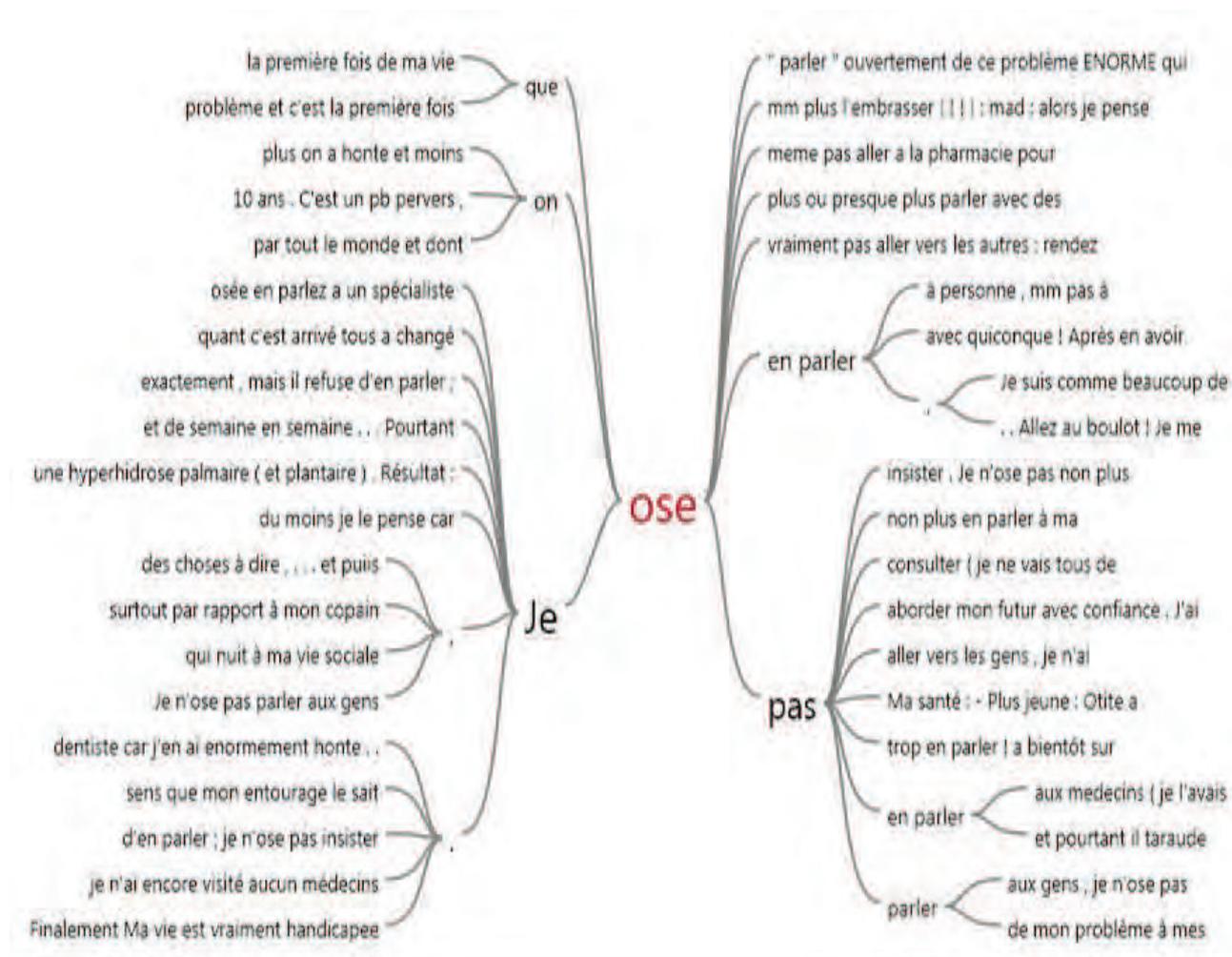


Figure 5 : synapsie avec le mot "ose"

### 2.3.3.3 Citations caractéristiques

Enfin, plusieurs citations caractéristiques de l'impact psychologique ont été retenues :

Idées	Citations
<b>Honte</b>	<p><i>(sweet)</i> Je n'ose pas parler de mon problème à mes parents</p> <p><i>(helena50)</i> Je n'ai jamais été voir de médecins car j'ai très honte. C'est bête, mais plus on se prend des remarques en pleine figure plus on a honte et moins on ose en parler. Je suis comme beaucoup de monde ici, je me renferme sur moi-même.</p>
<b>Vie quotidienne perturbée</b>	<p><i>(quetchi)</i> ce jour la en rentrant chez moi le premier bus qui m'aurait renverser m'aurait rendu service je pense</p> <p><i>(beaver)</i> croyez moi , c'est pas facile de prendre le bus lorsqu'il est bombé et quand on est obligé de se serrer et tout. Des fois, pour limiter l'odeur, je respire du nez tout en m'abstenant d'ouvrir la bouche</p> <p><i>(tytus)</i> je souffre de maniere permanente de ce mal</p> <p><i>(BML)</i> je suis en perpetuelle fuite,le suicide m'est traversé l'esprit mainte fois.</p>
<b>Comportement phobique</b>	<p><i>(non solum)</i> Et puis j'ai pris conscience de la gêne et du comportement des autres et depuis c'est un enfer pour moi</p> <p><i>(onlyroad)</i> je voulais me redonner du courage car j'en ai vraiment marre de devoir parler "de loin" a mes potes ou de devoir faire semblant de me gratter la joue pour leur parler...</p> <p><i>(noom)</i> j'ai commencé à m'inquiéter de plus en plus jusqu'à ne plus pouvoir parler et respirer dans le endroits publics; par peur que les autres sentent mon haleine fétide,ou que je crois fétide</p>

### 2.3.4 Impact social

La fréquence est ici également très forte (près de 40% des posts font référence à un impact social).

Le lien avec l'impact psychologique est fort : les récits faisant référence à l'un font souvent référence à l'autre. Notamment, la peur de parler aux autres, le repli sur soi et l'isolement témoignent du double impact psychologique et social.

On note également un impact sur les relations amoureuses avec une peur de l'intimité mais aussi une peur du rejet.

L'impact social se ressent aussi dans les relations professionnelles, par des réflexions provenant de collègues de travail ou encore des postes qui ne sont pas obtenus lorsque le contact avec le public est nécessaire.

Voici plusieurs citations caractéristiques de l'impact social :

Idées	Citations
<b>Problèmes pour vie amoureuse</b>	<p>(karote) Comme je n'ai eu qu'un seul copain dans ma vie (25 ans, célibataire depuis plus d'un an)... dès fois je me demande quand même si mon halaine ne fait pas fuir d'éventuels partenaires</p> <p>(stan500) je m'isolais et refusais de sortir avec des filles</p>
<b>Problèmes vie professionnelle</b>	<p>(loire) Cela entraîne une instabilité professionnelle et de communication malgré mes efforts pour communiquer.</p> <p>(Nadya972) Je crois que le plus difficile à gérer c'est les relations professionnelles, des fois je me dis que j'aurais préféré sentir des pieds, car tout passe par la communication orale, et la MH met un frein à tout ça.</p> <p>(djesaul) J'ai raté plusieurs opportunités professionnelles a cause de cela car dès que j'arrive à un entretien d'embauche tout le monde est ravi de mon profil mais dès que j'ouvre la bouche, je sens des découragements</p>
<b>Rejet, isolement</b>	<p>(quetchi) je n'ose plus ou presque plus parler avec des filles ni des mecs d'ailleurs</p> <p>(karote) J'ai longtemps souffert de remarques très dures, de rejet</p> <p>(rulio) je parle bcp moins que je le voudrais alors que j'adore ca parler... et je passe a coté de pleins de rencontres...</p> <p>(noom) aujourd'hui je me retrouve à ne plus vouloir sortir de chez moi , je maudis les transports en commun et tous les gens qui s'assoient autour de moi</p> <p>(BML) Ma solitude involontaire est devenue insupportable</p>

### 2.3.5 Mise en évidence de l'halitose

Tout au long de l'étude des différents récits, à de nombreuses reprises, on peut mettre en évidence soit un élément déclencheur de la prise de conscience de la mauvaise haleine, soit une origine ou un symptôme supposé (par les internautes) de celle-ci.

#### 2.3.5.1 Prise de conscience

Les narrateurs font très souvent référence à des remarques qui leur ont été faites au sujet de leur haleine ou bien à des réactions qu'il leur semble avoir observées (détournement du regard, grimaces, grattement de nez) venant de la part de leur entourage ou des personnes côtoyées au quotidien.

Les personnes font aussi référence à des méthodes leur permettant d'établir un auto-diagnostic de leur halitose. Il s'agit alors de moyens faisant appel à leur propre sens olfactif : souffler dans ses mains, dans son tee-shirt, lécher l'intérieur de son poignet, etc.

Enfin, il existe une méthode plus objective faisant appel aux différents halitomètres.

Les internautes sont conscients que cette méthode est très spécifique des CSV (composés sulfurés volatils), qui ne sont pas les seuls à l'origine de l'halitose.

### **2.3.5.2 Étiologies et symptomatologie supposées**

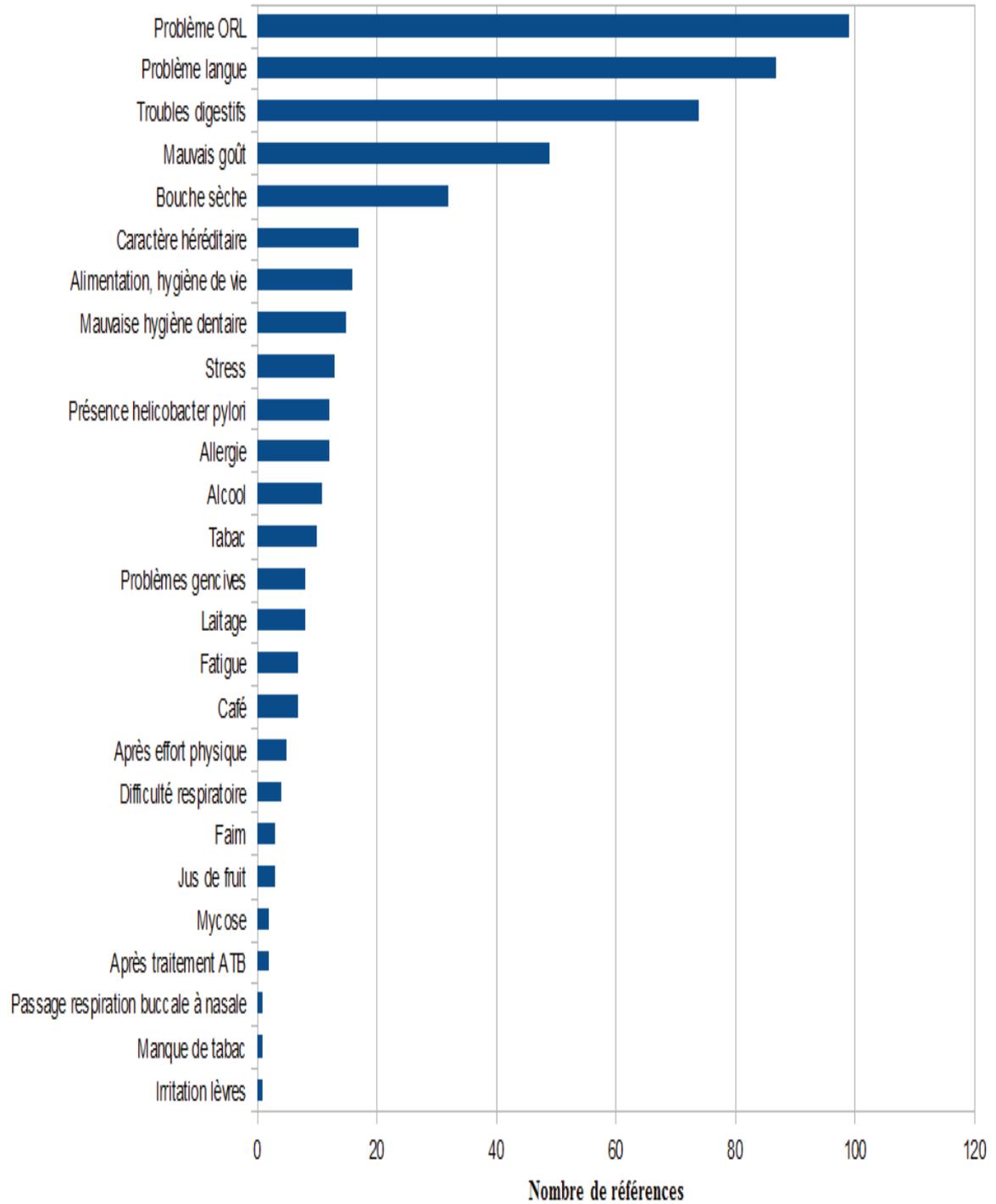
La limite entre étiologie et symptomatologie est parfois assez floue pour les utilisateurs des forums. Les problèmes de langues par exemple, sont tantôt abordés comme étant à l'origine de l'halitose alors que parfois ils ne sont que des symptômes qui relèvent d'un facteur causal inconnu.

C'est pourquoi nous abordons la partie suivante en regroupant étiologies et symptomatologie supposées.

- les problèmes ORL (inflammation de la gorge, écoulements post-nasaux, encombrement des sinus, la présence de caseum (Dictionnaire Larousse : Substance anormale des tissus, pâteuse, de couleur blanchâtre ou jaune, plus rarement grisâtre, se formant à la suite d'un processus de nécrose (mort tissulaire) localisée (26).) seraient à l'origine de l'halitose.
- les problèmes de langues (coloration, dépôts) : langue blanche ou autre coloration, langue chargée et dépôts sont souvent décrits dans les causes possibles, mais parfois également comme étant des symptômes.
- les troubles digestifs (maux de ventres, RGO, hernie hiatale, digestion difficile) semblent plus souvent à l'origine de l'halitose.
- un mauvais goût (acide, métallique) se révèle d'avantage être un symptôme, et il peut contribuer par ailleurs à une prise de conscience (comme étant une méthode d'auto-diagnostic)
- la bouche sèche semble parfois à l'origine de l'halitose (et accompagnée alors d'hydratation dans le but d'éliminer cette cause) mais à d'autres moments c'est un symptôme au même titre que le mauvais goût.
- l'halitose semble posséder un caractère héréditaire pour certains internautes
- la consommation de certains aliments (ail, laitage, jus de fruits) et une mauvaise hygiène de vie (alimentation grasse, sucrée) semblent à l'origine de l'halitose.
- une mauvaise hygiène dentaire (brossage peu fréquent, caries) représente une autre étiologie possible
- le stress en tant que facteur causal. C'est également une conséquence à l'origine d'un véritable engrenage pour certains.
- la présence d'*helicobacter pylori* avérée par test bactérien est une origine que les utilisateurs

du forum recherchent activement. Les internautes déclarent régulièrement avoir déjà demandé un dépistage de cette bactérie à leur médecin (ce test semble être d'ailleurs plus souvent négatif)

- l'allergie par les problèmes ORL qu'elle peut induire
- la consommation d'alcool en tant que facteur causal
- la consommation de tabac également
- les problèmes de gencives : gingivites, parodontites, sont au même titre que la mauvaise hygiène dentaire un facteur causal.
- la consommation de café est aussi une étiologie possible
- la fatigue serait à l'origine de l'halitose
- après un effort physique, l'halitose pourrait survenir
- les difficultés respiratoire (sinusite, asthme) pourraient aussi être responsables de l'halitose
- la sensation de faim, à l'origine ou en tant que symptôme de l'halitose.
- une mycose avérée par médecin à l'origine de la mauvaise haleine.
- après un traitement antibiotique, une mauvaise haleine semble pouvoir survenir.
- le manque de tabac à l'origine également
- le passage récent de respiration buccale à nasale semble avoir provoqué une halitose
- une irritation des lèvres a été décrite comme symptôme.



*Figure 6 : Graphique du nombre de posts faisant référence aux différentes étiologies et symptomatologie supposées respectives*

### **2.3.6 Les stratégies pour faire face à la mauvaise haleine**

Élément central des récits non sollicités recueillis dans notre étude, les stratégies sont nombreuses et variées.

On peut classer ces différentes stratégies en 3 catégories :

- les stratégies de soutien psychologique
- les stratégies d'atténuation
- les stratégies d'élimination

#### **2.3.6.1 Les stratégies de soutien psychologique**

Nous l'avons vu, l'impact psychologique étant très important, il n'est pas étonnant de retrouver en première place des stratégies de soutien psychologique.

Avec environ 50% des posts qui y font référence directement, le forum apparaît comme de loin la solution la plus employée.

Le soutien psychologique qu'il apporte se décline sous divers aspects :

- partage de moments difficiles
  
- soutien de la part des autres internautes
  
- recherche de nouvelles solutions quand l'espoir semble se refermer.



### 2.3.5.1.2 Citations caractéristiques

Nous avons sélectionné plusieurs citations de l'apport du forum pour les internautes sur le plan psychologique :

<b>Idées</b>	<b>Citations</b>
<b>Soulagement par le partage d'expériences</b>	<b>(danroll)</b> Mais 1er bienfait de ce forum, j'ose en "parler" enfin
	<b>(taratata)</b> Votre avis compte beaucoup pour ma guérison
	<b>(looney226)</b> En tout cas ça fait du bien de savoir qu'on est pas seul, et qu'il y a au moins un endroit où on peut parler librement de ce sujet tabou, à des gens qui nous comprennent.
	<b>(Pourquoimoi)</b> l'avantage dans ce forum, c'est que les gens savent de quoi vous souffrez car ils ont le même problème que le votre, plus ou moins développés, mieux que des médecins, leur écoute et leur aide sont précieuses
<b>Lieu de partage d'un savoir</b>	<b>(Cyranthus)</b> C'est tout de même grâce à des forums et à internet que j'ai pu comprendre d'ou venait mon problème de mauvaise haleine
	<b>(Méli-mélo34)</b> Ça fait moins d'une semaine que je consulte ce site et j'ai déjà appris beaucoup de choses. C'est rassurant de voir qu'il existe des solutions pour chaque problème
	<b>(Charlie)</b> Je consulte régulièrement ce forum pour en apprendre d'avantage et tenter d'éliminer ce problème.
<b>Lire d'autres expériences remotive</b>	<b>(béré)</b> depuis que je vous lis, j'ai l'impression qu'il y a un espoir
	<b>(DoggySmile)</b> on a besoin des expériences et opinions de tous pour faire avancer ce fichu problème, ne serais-ce que pour ce reconforter, ou se donner des espoir

Il apparaît à de nombreuses reprises que les personnes évitent les contacts sociaux au maximum. Bien qu'on ne puisse parler de ce phénomène comme d'une réelle solution, certaines personnes préfèrent l'isolement que de faire face à d'éventuelles remarques ou comportements.

Apparaissent également de manière plus anecdotique d'autres solutions qu'il est intéressant de citer :

- l'acupuncture
- la création d'associations de soutien aux halitosiques
- la consultation d'un psychologue
- des exercices de respiration
- la consommation de médicaments relaxants
- l'ostéopathie

### **2.3.6.2 Les stratégies d'atténuation**

Les stratégies d'atténuation sont des solutions choisies par dépit de ne pas réussir à traiter la cause de la mauvaise haleine.

Le recours aux chewing-gums ou aux bonbons qui donnent une sensation de bonne haleine est souvent utilisé en première intention. En effet, cette solution est rapide, facile d'accès, discrète et peut être répétée tout au long de la journée. Toutefois, les utilisateurs décrivent parfois des maux de ventres consécutifs à son utilisation quotidienne.

Une autre solution récurrente consiste en une consommation régulière d'eau. Cette solution est également facile d'accès, ne laisse pas présager que la personne essaie de masquer sa mauvaise haleine mais est difficile à maintenir tout au long de la journée, et présente une efficacité moindre selon les internautes.

On retrouve aussi régulièrement l'utilisation de sprays contre la mauvaise haleine, toutefois les avis sur leur efficacité semblent assez partagés.

D'autres façons de masquer la mauvaise haleine sont décrites par l'utilisation de produits donnant une haleine différente : on y retrouve la consommation de tabac, de café ou même d'alcool.

Enfin, certains internautes rapportent qu'une durée plus longue de mastication lors de l'alimentation aurait une efficacité sur l'halitose.

### **2.3.6.3 Les stratégies d'élimination**

Nombreuses et variées, les stratégies d'élimination sont souvent utilisées de manière empirique et régulièrement testées sur les conseils d'un autre utilisateur du forum.

Les avis sur leur efficacité sont encore une fois très divisés.

\* Parmi ces stratégies, en première intention, on retrouve l'hygiène dentaire. Toutefois, c'est également une solution souvent décrite comme inefficace, ou dont l'efficacité est seulement à court terme.

\* Sous le terme de « médicaments contre les troubles digestifs », les internautes entendent l'utilisation de médicaments de type inhibiteur des pompes à proton, de médicaments contre les reflux-gastro-oesophagien ou encore activateur du transit intestinal. Bien que les deux premiers soient essentiellement délivrés sous ordonnance, on retrouve de rares cas d'utilisation sans prescription médicale.

\* Complément logique de l'hygiène buccale, le brossage de la langue semble indispensable pour les internautes pour lutter efficacement contre l'halitose.

\* L'équilibre alimentaire, notamment l'attention portée à l'évitement de certains aliments qui pourraient être en cause dans l'étiologie de l'halitose (ail, jus de fruit, sucre, aliments gras, etc).

\* L'utilisation de bain de bouche, de bicarbonate et d'eau oxygénée (utilisée seule ou en association avec le bicarbonate) viennent en complément de l'hygiène buccale. L'efficacité de ces différentes solutions est encore une fois mitigée : parfois de bons résultats sont obtenus, parfois aucun.

\* L'ablation des amygdales est également très employée. Souvent l'idée de consulter un spécialiste en ORL pour effectuer l'ablation se fait suite à la consultation d'un forum ou d'internet. Son efficacité est là encore discutable : de la totale disparition de la mauvaise haleine à la totale inutilité avec de surcroît des douleurs post-opératoires.

\* Les traitements antibiotiques sont employés dans le but de lutter contre les bactéries supposées responsables de l'halitose et plus particulièrement helicobacter pylori. Souvent, un effet est constaté les premiers jours puis la mauvaise haleine réapparaît après arrêt du traitement. On peut remarquer que l'accès aux antibiotiques pour traiter l'halitose semble aisé pour certains internautes.

De nombreuses autres solutions plus anecdotiques sont également évoquées, avec encore des résultats très variables :

- \* La consommation de charbon végétal aurait pour certains une efficacité contre l'halitose.
- \* L'utilisation de dentifrices spécifiques, souvent spécialisés dans les problèmes parodontaux ou de mauvaise haleine. Certains internautes préconisent même l'utilisation de dentifrice en mastication de plusieurs minutes.
- \* L'arrêt de la consommation de tabac, alcool, ou café. Remarquons qu'il s'agit là d'un bon exemple de conseil contradictoire : certains trouvent en ces produits un effet masquant de la mauvaise haleine, alors que d'autres y trouvent l'origine même de leur mauvaise haleine.
- \* Hygiène des fosses nasales par l'utilisation de spray.
- \* Hygiène des amygdales par l'utilisation de jets ou de coton-tiges.
- \* La consommation de thé, tisanes.
- \* Le traitement de la rhinite et de l'allergie.
- \* La méatotomie pour le traitement de la sinusite.
- \* L'extraction des dents de sagesse.
- \* L'utilisation d'huiles essentielles, de plantes, d'extrait de pépins de pamplemousse, de papaye, de guarana, d'ananas, d'ampoules de magnésium ou de zinc, de persil, de radis noir.
- \* L'utilisation d'argile ou de terre médicinales.
- \* L'utilisation de probiotiques et d'enzymes.
- \* L'Arrêt des bains de bouche qui peuvent créer des sélections bactériennes.
- \* La dépose d'amalgames dentaires (contre le goût métallique).
- \* La prise de médicaments pour la salivation (pour lutter contre la sécheresse buccale).
- \* L'opération contre les calculs de la vésicule biliaire (pour aider à une meilleure digestion).
- \* L'opération de la hernie hiatale (contre les Reflux Gastro-Oesophagien).
- \* Le retrait des piercings qui empêchent une bonne hygiène buccale.
- \* L'utilisation de peroxyde d'hydrogène.
- \* Le traitement anti-mycosique.

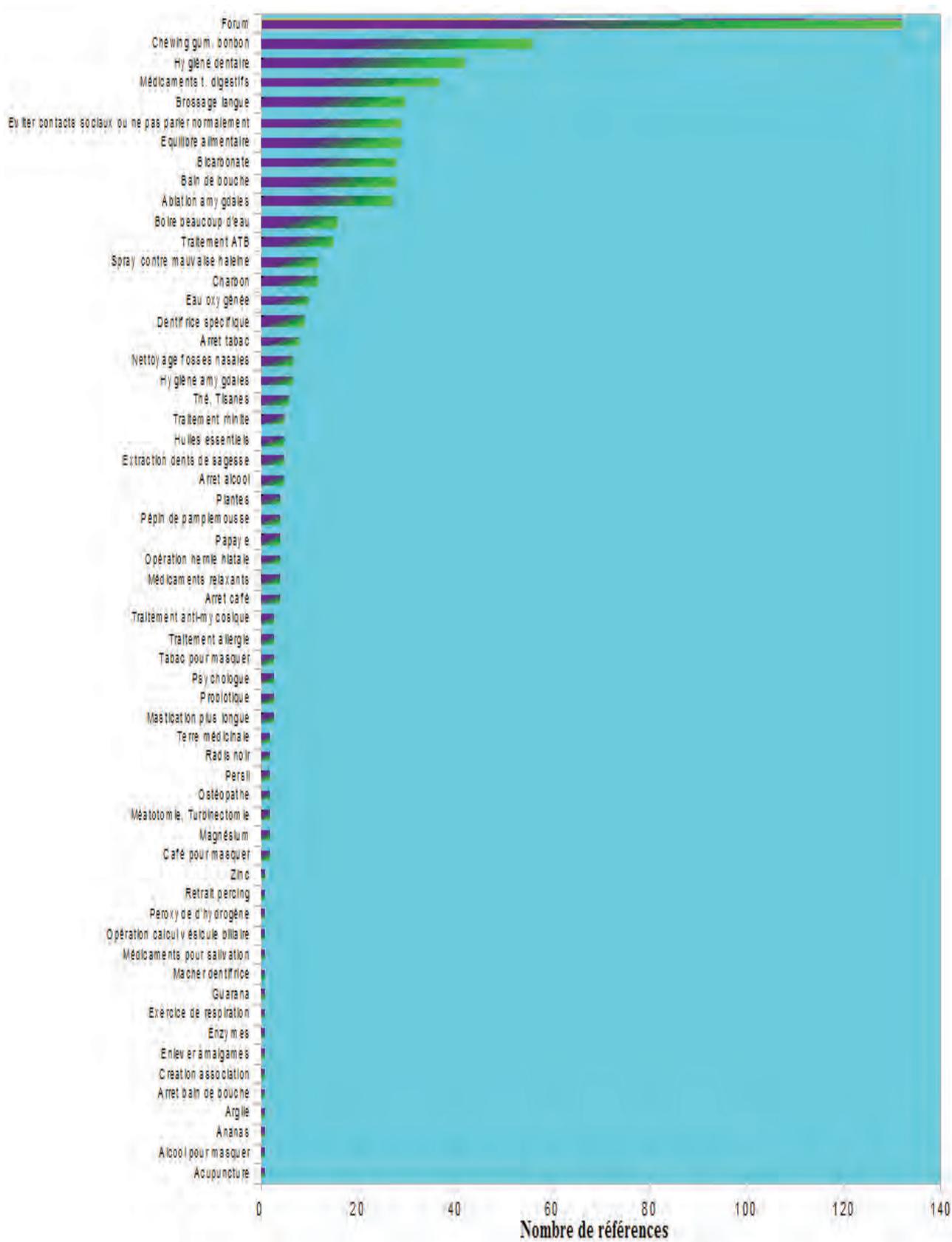


Figure 8 : Graphique du nombre de posts faisant référence aux différentes solutions envisagées par les internautes

### **2.3.7 L'errance médicale**

On entend sous l'expression « errance médicale » la multiplication des consultations face à une déception du monde médical. Il n'est pas étonnant de constater que ce problème est très fréquent pour les personnes qui consultent ce forum : environ 25% des posts font référence à une errance médicale.

Plusieurs spécialités médicales sont considérées quand on parle d'errance médicale sur le sujet de l'halitose : les dentistes, les généralistes, les ORL et les gastro-entérologues.

Généralement, l'errance a plusieurs origines mais la déception est le pilier central :

- Le praticien n'a proposé aucune prise en charge spécifique et le patient, non adressé ailleurs, se dirige tout seul vers un autre praticien.

- Plusieurs examens non concluants ou traitements sans efficacité ont conduit le patient à chercher une solution vers un autre praticien.

Par crainte de ne pas être pris au sérieux, le patient finit par avoir peur de consulter de nouveau.

On note que c'est souvent suite à une errance médicale plus ou moins longue que les personnes se tournent vers Internet et les forums.

Nous avons réuni différentes citations caractéristiques de l'errance médicale :

Idées	Citations
<b>Déception</b>	<b>(Non solum)</b> Voilà où j'en suis, je n'ai consulté personne d'autre depuis, il faut dire que je suis un peu désabusée, à la fois en lisant tous les posts de ce forum où peu de solutions semblent exister, et par la profession médicale qui n'a pas grand chose à proposer et ne fait pas même mine de s'y intéresser.
<b> multiples consultations</b>	<b>(quetchi)</b> Le docteur n'ayant rien trouver comme solutions je suis aller de moi meme chez l'allergologue qui me diagnostiqua une allergie au accariens. <b>(Kakariri)</b> je suis allé voire des medecins, un gastroentérologue, un dentiste. ils m'ont tous dit qu'ils ne pouvaient rien faire. ils avaient l'air de s'en foutre. Ce que je veux, c'est trouver un médecin compétant.
<b>Nombreux examens et traitements</b>	<b>(erika)</b> J'ai consulté le dentiste, le généraliste, le gastroentérologue, l'orl, fait 2 fibros, traitement ipp...aucun de ces médecins ne m'a confirmé de mauvaise haleine. <b>(boomer)</b> J'ai été voir des dentistes qui m'ont refait toutes les extractons et caries. Puis j'ai été voir des stomatos, des orl qui m'ont passés des mini camera par le nez sans jamais rien voir. J'ai fais osculter ma langue, rien !! Un stomato m'a dit que ma mauvaise haleine venait du fait que comme je n'avais plus de dent à l'arriere de ma bouche ni molaire et encore une premolaire (oui, la drogue ...) la mh venait du fait que ma langue n'était plus brossé par les aliments. J'ai donc, apres une petite epargne fais placer 2 appareils amovibles, cout 1500 euros, resultats, j'ai des dents et tjs mh. Cela oscille tout le temps entre espoir et desespoir. On croit tenir enfin le noeud du probleme, et pour finir c'était pas ca !! La je pense que ma mh vient d'un bridge qui ne serait pas etanche. J'ai déjà pensé à le retirer mais je doute encore, je vais surement le faire mais pas encore tout de suite. Ma mh me bouffe mes plus belles annees, si je pouvais donner 10000 euros et etre sur de ne plus jamais avoir mh de ma vie, je paie cash.
<b>Peur de reconsulter</b>	<b>(roberta)</b> J'ai fini par perdre confiance et ne suis plus retourné consulter <b>(Chris_92)</b> Cela m'a stoppé dans ma démarche car j'ai eu du mal à en parler. Les médecins m'ont pris très à la légère. Maintenant j'ai décidé d'aller voir mon généraliste. J'ai aussi peur de sa réaction.
<b>Internet comme nouvelle solution</b>	<b>(cel)</b> Je vais chercher des idées sur le forum, car je me sens bien seule dans ce monde ou les médecins se moquent de ce soucis <b>(Smana)</b> je me suis donc rendu chez un dentiste il m'a fait quelques soins basiques : aucun resultat sur la mh. Je suis ensuite aller voir un autre dentiste me disant que le premier etait incompetent : aucun resultats. Donc j'ai recherché sur le net les differentes causes de mh et je suis tombé sur ce forum

### **2.3.8 L'halitophobie**

À de nombreuses reprises, sans pouvoir certifier que cela relève de l'halitophobie, on peut noter des comportements « halitophobes » comme l'observation et l'interprétation du comportement des autres, ou le fait d'être persuadé d'avoir mauvaise haleine sans jamais être convaincu des avis contraires extérieurs.

Voici plusieurs citations qui font penser à un comportement halitophobe :

<b>Idées</b>	<b>Citations</b>
<b>Observation et interprétation des comportements et phrases des autres</b>	<p><b>(Bullette)</b> Je parle de mon problème à mon copain depuis le début, qui me dit que je suis halitophobe. Certes, je le suis devenue, mais pas sans raison. Je veux bien croire que je n'ai pas mh 24h/24, mais c'est tellement compliqué de la détecter qu'on devient vite fou. Et je vois bien que des fois mon haleine le dérange, qu'il respire par la bouche, comme beaucoup de mes collègues d'ailleurs...J'ai envie de les étripier quand ils font ça. C'est très humiliant, comme si on ne voyait pas..</p> <p><b>(hal9000)</b> Il y a quelques semaines, je suis allé boire un verre (enfin, plus qu'un, justement) avec des copains. Vers la fin de la soirée, on est passés à de l'alcool plus fort et, sans vraiment savoir pourquoi, j'ai fait une réflexion sur l'haleine que je devais avoir à cause de tous ces verres ingurgités. Et là, malheur, il y a en a un qui a répondu un truc super vague, mais pour moi ça voulait dire quelque chose du genre : "Tas pas besoin de boire de l'alcool pour avoir mauvaise haleine." Enfin, il n'a pas du tout dit ça, mais c'est comme ça que je l'ai interprété.</p> <p><b>(enviedevivre)</b> Je sais que c'est plus fort car je le vois dans les yeux de l'homme qui partage ma vie, le comportement de certaines personnes quand je leur parle, mes collègues de bureau, etc...</p>
<b>Ne crois pas les avis extérieurs</b>	<p><b>(adri6000)</b> ORL rien a signaler ecoulement post nasale très important mais je n'est pas l'impression qu'il a bien regardez Dentiste rien a signaler dent parfaitement droite j'ai des dents de sagesse dent bien alignez carie soignez (dentiste mutualiste j'ai l'impression qu'il ne regarde pas bien ) honnêtement je n'est jamais consulter souvent un dentiste mais je viens d'y allez il y'a 2semaines tous va bien d'après lui J'ai meme été voir un stomato qui ma dit qu'il n'y avez rien a signalez mais je doute aussi ... BREF personne ne me soutient tous l'monde fuit la discussions ma mere ne me comprend pas</p>

## **2.4 Discussion sur les résultats de l'enquête**

### **2.4.1 L'impact biologique**

Les éventuelles implications biologiques de l'halitose sur le reste du corps humain ne sont que peu rapportées par les internautes. Toutefois, le stress dû à l'impact psycho-social semble bien présent. Les effets du stress sur la santé sont multiples, qu'ils soient directs ou indirects : augmentation des comportements à risque (faible activité physique, tabac, alcool...), aggravation des maladies comme le diabète, l'obésité, l'hypertension artérielle, etc (27).

Si l'on considère tous ces facteurs, les conséquences de l'halitose sur certaines personnes ne s'arrêtent pas à une simple gêne.

### **2.4.2 L'impact psycho-social**

Les résultats obtenus sur l'impact psychologique sont très intéressants car ils mettent en avant le point de vue subjectif des patients. Ces derniers sont loin de qualifier ce problème de mineur.

Les récits non sollicités recueillis sont riches sur le plan émotionnel. Robinson avait d'ailleurs réalisé le même constat lors de son analyse de récits non sollicités sur Internet : la détresse des personnes est ce qui ressort principalement, le relatif anonymat d'Internet laissant les personnes s'exprimer librement (7).

Les personnes décrivent très clairement la honte subie au quotidien, le repli sur eux-mêmes. Cet impact fort retentit sur leur vie sociale.

Le nuage de mots nous enseigne que les termes les plus employés sont directement liés à une diminution des possibilités de communication :

- « parler » : les personnes n'osent pas parler de l'halitose, et n'osent plus parler tout court.

- « vie » : la vie semble gâchée pour certains.

« souffre, honte, peur, problème, etc », sont autant de mots qui nous font partager la détresse de ces personnes.

Il n'y a pas que l'halitose qui semble en cause dans l'impact psychologique au dire des internautes. Certains semblent désabusés du milieu médical : (Non solum) « Voilà où j'en suis, je n'ai consulté personne d'autre depuis, il faut dire que je suis un peu désabusée, à la fois en lisant tous les posts de ce forum où peu de solutions semblent exister, et par la profession médicale qui n'a pas grand chose à proposer et ne fait pas même mine de s'y intéresser. »

Toutefois, il est difficile de distinguer ce qui relève de l'impact psychologique dû à l'halitose « réelle » (au sens biologique) et ce qui relève de l'halitophobie "pure" (au sens psychiatrique). En effet, des comportements fréquents de l'halitophobe sont très souvent décrits : observation obsessionnelle du comportement des autres, doute constant sur les avis extérieurs, multiples consultations, etc (17).

### **2.4.3 La mise en évidence de l'halitose**

Dans les méthodes d'auto-diagnostic utilisées par les personnes, il est intéressant de remarquer que celles-ci sont très proches de celles référencées dans les articles scientifiques (16), à savoir :

- les méthodes subjectives (avis des autres, moyens faisant appel au sens olfactif).
- les méthodes objectives (halitomètres mesurant le taux de CSV expirés).

Les personnes reconnaissent d'ailleurs être informées du caractère très spécifique des halitomètres aux CSV, et donc peu fiables.

On remarque également qu'au fil des récits, se dégagent des idées sur les étiologies possibles de l'halitose : le problème n'est pas uniquement buccal, il peut avoir une origine digestive ou ORL, une mauvaise hygiène bucco-dentaire (avec notamment la langue). Même si cette cause n'est pas très développée, la sécheresse buccale est tout de même évoquée.

La compréhension de l'étiologie s'affine avec l'accumulation des points de vue des internautes. Cette recherche de la neutralité des points de vue est un principe fondateur de l'encyclopédie en ligne Wikipédia (28).

Les résultats de cette recherche s'approchent des origines de l'halitose reconnus par la littérature (16).

Toutefois, des récits isolés ou un manque d'information complémentaire (issu par exemple de la littérature scientifique) peuvent conduire à des confusions. Comme exemple, nous pouvons citer la coloration de la langue où le parallèle est souvent fait avec l'halitose. Même s'il est connu que des débris cellulaires de la langue peuvent être à l'origine d'une coloration de la langue, ils ne seront pas nécessairement dégradés en produit odoriférant puisque cela dépend de la flore bactérienne présente (16).

#### **2.4.4 Les stratégies pour faire face à la mauvaise haleine**

La recherche de solution est empirique : les internautes testent des solutions et publient les résultats de leurs expériences. On assiste alors à la constitution d'une véritable communauté qui s'informe et dont les membres se conseillent mutuellement pour trouver des solutions face à un problème qui les rassemble : l'halitose.

Les solutions sont alors nombreuses et les internautes emploient avec plus ou moins de réflexions les stratégies exposées qui semblent avoir fonctionné pour d'autres. Cela peut parfois conduire à des situations à risque pour certaines personnes comme l'utilisation sans avis médical d'un médicament. Par exemple l'utilisation d'un traitement IPP chez un internaute lui a entraîné des problèmes digestifs.

Très peu de personnes semblent avoir trouvé une stratégie d'élimination qui ait fonctionné sur le long terme et il est peu étonnant de voir que les solutions d'atténuation ou de soutien psychologique sont majoritaires.

Le forum en particulier semble apporter beaucoup sur le plan psychologique. Internet devient une solution à part entière, solution qui n'est pas soumise à prescription médicale.

Le forum est un lieu de partage, il soulage la souffrance et permet de chercher de nouvelles solutions.

*(Alphonse) : "Dieu soit loué, l'informatique ne transmet pas encore les odeurs, plus sérieusement, ce forum est pour moi un moyen d'apaiser ma souffrance en parlant de ce sujet".*

Internet devient un nouveau lieu de consultation informel, où des patients consultent d'autres patients.

### **2.4.5 L'errance médicale et l'halitophobie**

On ne peut, à travers cette étude, quantifier l'errance médicale mais on ne peut toutefois pas nier qu'elle existe. Il est impossible également de savoir si cette errance fait suite à un problème d'halitose ou d'halitophobie, mais force est de constater qu'il y a, à un moment donné, une limite dans la prise en charge de nombreux patients. Est-ce par manque d'intérêt, par défaut de connaissance ou par manque d'organisation du réseau de santé?

L'halitose présente plusieurs étiologies (16). A travers notre étude, l'errance médicale souligne à plusieurs reprises une absence d'orientation vers d'autres praticiens. Peut-être aussi que les professionnels de santé ne sont pas assez formés, ou trop cloisonnés dans leur formation, chacun voyant surtout les solutions thérapeutiques qu'il existe dans sa propre discipline. Ainsi, le chirurgien-dentiste proposera essentiellement un traitement parodontal, le médecin ORL s'orientera vers l'ablation des amygdales, etc. La connaissance des patients peut ainsi aider à mieux les comprendre pour mieux les orienter.

L'halitophobie demande du temps pour être prise en charge : il faut plusieurs séances de mise en confiance, et d'autres encore pour faire prendre conscience du problème (17). On peut se poser alors la question de savoir qu'elles sont les limites de la prise en charge par le praticien en odontologie ? Doit-il s'arrêter à l'absence clinique de symptôme de l'halitose ? Ou doit-il être conscient que l'halitophobie existe et être capable d'adresser à un confrère clairement identifié ?

# **PARTIE 3**

**PERSPECTIVES PEDAGOGIQUES,  
CLINIQUES ET DE RECHERCHES**

L'utilisation d'Internet en général, des forums et l'analyse de récits non sollicités semblent ouvrir de nouvelles perspectives d'ordres pédagogique, clinique et de recherche.

### **3.1 Perspectives pédagogiques**

Les forums sont une source d'information non négligeable qui permet de mieux comprendre les patients dans toute leur complexité biopsychosociale. Plus le nombre d'utilisateurs d'un réseau augmente, plus la connaissance apportée par ce réseau s'enrichit : c'est la loi énoncée par Metcalfe (29).

Pour reprendre le Docteur Dupagne et sa conception de la médecine 2.0 (15), il faut considérer les informations comme des points de vue différents :

« La science médicale est déjà et sera de plus en plus rédigée par de nombreux contributeurs qui équilibrent leurs points de vue en se contrôlant mutuellement » - comme pour Wikipédia et l'un de ses principes fondateurs : la neutralité des points de vue (28) - « et non par des experts plus ou moins liés à divers lobbies, notamment pharmaceutiques. Contrairement à ce que beaucoup croient, ce n'est pas un nivellement qualitatif ; c'est une progression vers la neutralité qui permet d'exprimer dans le même document des points de vue différents »

Savoir 1) comment les patients se représentent la maladie, 2) quelles sont leurs attentes spécifiques, et 3) quelles stratégies ils utilisent lorsqu'aucune des solutions apportées par le monde médical ne fonctionne, est crucial pour mieux accompagner les patients. Non seulement cette connaissance de vécu permet un meilleur dialogue avec le patient, mais elle peut permettre aussi d'affiner les diagnostics ou de mieux personnaliser la prise en charge. Parmi les options thérapeutiques, les solutions paramédicales sont assez peu évoquées ou développées durant les études universitaires. Pourtant, le recours à l'homéopathie, à l'acupuncture, à l'hypnose sont en augmentation avec des résultats non négligeables (30). Et bien que ces médecines parallèles puissent être sujettes à débat sur le plan biologique, le fait est que de nombreuses personnes sont soulagées par elles.

L'utilisation d'Internet et des forums offrent l'opportunité de découvrir de nouvelles thérapeutiques ou stratégies de soutien. Toutefois, il reste nécessaire de développer des outils d'analyse afin de recueillir et synthétiser avec le maximum de rigueur ces informations. En effet, il ne s'agit pas d'utiliser à des fins pédagogiques des informations isolées, issues de posts

dont les informations ne sont pas discutées, recoupées et partagées par un certain nombre de patients / internautes.

### **3. 2 Perspectives cliniques**

Avec les limites du paternalisme, d'autres types de relation patient-praticien ont été décrites : le type informatif (modèle consumériste), le type délibératif et le type interprétatif (31). Dans ces trois alternatives au paternalisme, le patient a davantage de poids dans la décision du traitement qu'il reçoit. Dans cet esprit, le patient est en droit de s'informer sur son état de santé et sur les traitements qui lui sont proposés (32). A cette fin, le patient peut s'informer auprès de son praticien, mais il peut également avec une plus grande facilité s'informer sur Internet et des forums.

Les foyers ayant un accès Internet sont en nombre croissant (3), et les patients utilisent de plus en plus Internet pour s'informer sur leur santé et trouvent cette information fiable (33). Au lieu de rejeter en bloc cet état de fait, il semble alors important pour la communauté médicale de s'informer également des connaissances disponibles auxquelles ont accès les patients. Cela peut ainsi permettre de discuter plus facilement sur les sujets bien connus du grand public et d'approfondir certains points obscurs ou de mieux répondre aux erreurs et aux confusions.

Dans une étude de la littérature concernant l'utilisation d'Internet comme outil thérapeutique, (34) l'utilisation de sites Internet de qualité a montré la possibilité d'induire des changements positifs dans les habitudes de vie, et même de diminuer la symptomatologie subjective et objective, en complément d'une prise en charge traditionnelle.

Reste à savoir si un site Internet est de qualité. La HAS propose de certifier des sites Internet si ces derniers peuvent apporter un bénéfice pour les patients (35). Il existe également la certification Health on the Net (HON) qui vise à une meilleure fiabilité de l'information de santé délivrée par un site Internet (36). Toutefois, ces certifications ne garantissent pas la fiabilité de l'ensemble du site dans la mesure où son évolution peut être rapide notamment sur un forum.

L'implication d'un professionnel de santé dans l'élaboration d'un site de santé aurait un impact majeur dans la fiabilité d'un site Internet de santé (33).

Les patients utilisent les forums pour s'informer auprès d'autres utilisateurs du forum mais également recevoir un réconfort social et partager leurs souffrances (38).

En considérant les avantages que peuvent procurer un forum pour un patient, un praticien pourrait tout à fait orienter ce dernier vers un forum Internet. Cependant, il est important de souligner qu'une méconnaissance dans l'utilisation de la navigation Internet pour la recherche d'information peut conduire à des informations erronées ou de mauvaise qualité (37). Le praticien peut donc conseiller les sites et forums appropriés à son patient.

Le patient pourrait alors discuter de sa maladie et des solutions possibles avec d'autres internautes (39). Ces derniers partageant un problème de santé similaire pourront se montrer plus compréhensifs qu'un praticien qui, même très empathique, n'aurait jamais traversé une situation similaire. Les patients deviennent alors acteurs de santé : en partageant leurs souffrances, ils peuvent se soutenir mutuellement. Ils peuvent même se conseiller et s'entraider pour faire face à leurs maladies.

La perspective d'orienter des patients sur des groupes de discussion en ligne semble présenter des avantages par rapport à un groupe de discussion en « face-à-face » pour des individus qui ne peuvent ou ne souhaitent pas affronter ce mode de communication. Dans le même temps, cela peut présenter une limite comme la difficulté de communiquer due à l'absence visuelle d'un interlocuteur (34).

Ces nouveaux moyens de communication offrent également la possibilité pour le praticien d'envoyer des messages ciblés pour une communauté restreinte d'individus.

Concernant l'utilisation d'Internet comme outil d'éducation thérapeutique. « L'ensemble des études montre un impact positif sur l'opinion des patients, qui apprécient ce type de média pour l'éducation, le jugeant agréable et facile d'utilisation, ils souhaitent de plus que leurs médecins soient à même de les orienter vers les sites adéquats concernant une pathologie lorsqu'ils y sont confrontés (34). »

L'utilisation d'Internet et de forums peut également constituer une aide dans la prise de décision thérapeutique.

Ces outils d'aide à la décision sont préférés au format multimédia par les patients et ont des effets supérieurs ou équivalents aux autres types de supports sur l'amélioration des connaissances, la manifestation d'attentes plus réalistes, des conflits décisionnels moins fréquents avec un sentiment de meilleure information, et une plus grande proportion de sujets

participant activement aux choix thérapeutiques (34).

On peut aussi imaginer que les praticiens puissent utiliser Internet à leurs fins. En effet, avec la spécialisation de plus en plus poussée de la médecine, il arrive un moment où les connaissances requises pour résoudre un problème sortent du domaine de compétence du praticien.

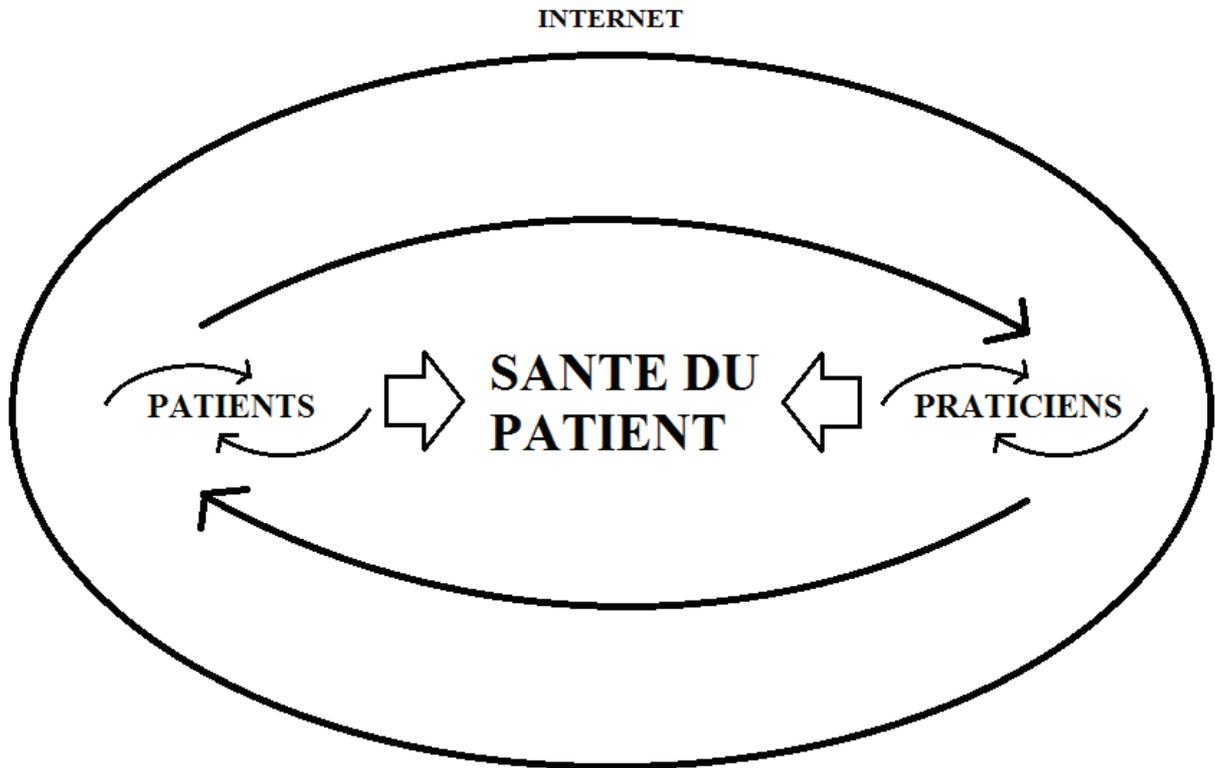
Les praticiens pourraient alors constituer leur propre réseau sur Internet pour se conseiller mutuellement ou se mettre en relation pour s'adresser des patients quand cela s'avère nécessaire.

Par la mise en relation des praticiens, leurs connaissances sont mises en commun pour le profit de l'ensemble de la communauté médicale :

« les soignants ne sont pas en reste qui ont accès à une masse d'information considérable en temps réel et peuvent de plus communiquer avec des réseaux de confrères, également en temps réel. A partir d'une connaissance générale de la médecine, le médecin de base peut accéder facilement à un immense savoir lui permettant de se rapprocher de celui de ses confrères spécialistes (15). »

Les perspectives cliniques semblent donc avoir comme but commun l'intégration du monde médical dans un vaste réseau déjà existant et de plus en plus présent : le « World Wide Web ». Avec l'avènement de la « démocratie médicale » (32), le monde médical accueille également un nouvel acteur : le patient.

Un nouveau schéma de la relation médecin-patient semble alors se dessiner où les patients communiquent entre eux, les praticiens font de même, mais tous ces acteurs coordonnent leurs actions pour la santé du patient.



*Figure 9 : Représentation de l'échange d'informations par le biais d'Internet organisant une nouvelle relation patient-patient et patient-praticien*

(15) "Les hiérarchies s'estompent pour laisser place à l'émergence d'une intelligence collective, qui va faire céder les barrières du savoir médical et protéger les patients et les médecins de la manipulation de l'information. Un patient mieux informé et qui participe à l'évolution de la médecine par ses apports, un médecin améliorant sa connaissance de la maladie en s'intéressant au point de vue du patient : l'alchimie qui permettra une véritable alliance thérapeutique est en place."

### **3.3 Perspectives de recherches**

Les récits non sollicités sur Internet ne manquent pas, offrant ainsi une vaste quantité de données à analyser pour le monde de la recherche.

Même si l'accès à Internet concerne aujourd'hui une partie restreinte de la population (4), ce dernier tend à être croissant et ne cesse de se diversifier. Avec Internet, on a rapidement accès à de nombreux sujets d'études très facilement.

Les informations disponibles sont parfois suffisamment détaillées pour permettre des études précises en termes d'âge, de sexe, de catégorie socio-professionnelle, etc.

L'étude de récits non sollicités semble fournir des informations complémentaires aux approches traditionnelles. Robinson (7), parle d'un environnement sûr grâce au relatif anonymat qui laisse les personnes s'exprimer librement. Featherstone et Burrows parlent "d'évasion" du corps sur Internet, qui échappe alors au jugement social direct. (10)

L'étude de récits non sollicités offre une opportunité inestimable de mieux comprendre les patients et le ressenti concernant leur maladie : c'est une alternative au questionnaire concernant l'évaluation de la qualité de vie des patients (40).

« La mesure de la qualité (des soins, des soignants, des structures) ne fera plus intervenir exclusivement les éléments objectifs traditionnels (respect de procédures, taux d'infections, complications opératoires, formation du personnel, audits externes...), mais des éléments subjectifs bien plus efficaces comme le taux de familles de médecins soignées dans une clinique, ou le jugement des confrères et des patients.

Quel est le meilleur critère pour définir la meilleure classe de 6ème dans un collège ? Est-ce la qualification des enseignants ? Leur âge ? Leur notation académique ? Le taux de passage en 5ème ?

Non : c'est [aussi] celle où les enseignants mettent leurs enfants.

Quel est l'employé d'une entreprise le plus performant ? Est-ce celui que le patron juge le plus efficace ou celui que ses collègues (ou ses clients) jugent le plus utile à l'entreprise ?

L'appréciation de la qualité par les interactions entre les acteurs plus que par le contenu intrinsèque de leurs actions est un des fondements du mouvement 2.0 » (15)

Lors d'un questionnaire, les réponses pourront être influencées par de nombreux facteurs non présents lorsque le discours est non sollicité : la question elle-même dans sa formulation ou l'ordre des questions posées, l'interlocuteur qui pose la question, etc. (41) (42)

On peut envisager à l'avenir que d'autres études puissent être menées à l'image de notre étude pilote de récits non sollicités sur l'halitose. Ces études pourraient être menées à plus grande échelle et améliorer notre perception du point de vue du patient sur le monde médical. C'est un enjeu qui paraît majeur dans un monde où la démocratie médicale est d'actualité.

# CONCLUSION

Internet a connu une croissance vertigineuse et a permis une augmentation de la libre expression à travers l'explosion du nombre de blogs, de forums, de sites Internet, etc. Cette créativité fournit ainsi une large gamme de données non sollicitées qui permet d'envisager des études de grande ampleur à partir d'un simple accès Internet.

Le libre accès aux données Internet soulève toutefois plusieurs questions éthiques auxquelles il est nécessaire de réfléchir avant d'envisager des études de récits non sollicités. Une fois ces réflexions menées, l'étude de récits non sollicités nous permet d'obtenir des données d'une richesse et d'une authenticité inégalées.

La médecine reste aujourd'hui très en retrait de l'utilisation des forums Internet, pourtant, pour rester en accord avec les données acquises de la science, elle ne semble pas pouvoir se passer de ce réseau.

En effet, bien que les forums Internet ne puissent remplacer les données scientifiques, l'étude de récits non sollicités semble les compléter largement.

L'utilisation des récits non sollicités sur Internet, permet d'imaginer des perspectives pédagogiques, en complément d'une formation déjà présente ; des perspectives cliniques, en intégrant davantage l'implication des patients dans la prise en charge ; et des perspectives de recherche, en enrichissant le panel des possibilités d'études avec des méthodes difficilement envisageables auparavant.

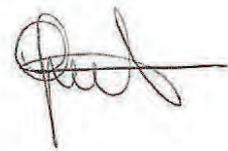
Le directeur de Thèse :

Dr. Jean Noel VERGNES



La présidente du Jury

Pr. Cathy NABET



## **BIBLIOGRAPHIE**

1. Leiner BM, Cerf VG, Clark DD, Kahn RE, Kleinrock L, Lynch DC, et al. Un bref historique de l'Internet | Internet Society [Internet]. Disponible sur: <http://www.internetsociety.org/fr>
2. Internet World Stats - Usage and Population Statistics [Internet]. Disponible sur: <http://www.internetworldstats.com/>
3. Accès à l'internet | Observatoire du numérique [Internet]. Disponible sur: <http://www.observatoire-du-numerique.fr/usages-2/grand-public/equipement>
4. Insee - Conditions de vie-Société - Deux ménages sur trois disposent d'internet chez eux [Internet]. Disponible sur: [http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref\\_id=ip1340](http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=ip1340)
5. Renahy E, Parizot I, Chauvin P. Internet et santé : les enseignements de l'enquête permanente sur les conditions de vie des ménages, France, 2005. Rev Dépidémiologie Santé Publique. avr 2008;56(2):117-125.
6. HAS. Le patient internaute. mai 2007;
7. Robinson KM. Unsolicited narratives from the Internet: a rich source of qualitative data. Qual Health Res. sept 2001;11(5):706-714.
8. Stepney M. The rise and fall of 'girlsdrinkdiaries.com': Dilemmas and opportunities when creating online forums to investigate health behaviour. Health Place. mai 2014;27:51-58.
9. Barr S. Climate forums: virtual discourses on climate change and the sustainable lifestyle. Area. 1 mars 2011;43(1):14-22.
10. Featherstone M, Burrows R. Cyberspace/Cyberbodies/Cyberpunk: Cultures of Technological Embodiment. SAGE; 1995. 292 p.
11. Ess C, AOIR Ethics Working Committee. Ethical decision-making and Internet research: Recommendations from the aoir ethics working committee [Internet]. 2002. Disponible sur: <http://aoir.org/reports/ethics.pdf>
12. O'Brien MR, Clark D. Unsolicited written narratives as a methodological genre in terminal illness: challenges and limitations. Qual Health Res. févr 2012;22(2):274-284.
13. Stewart M. Patient-centered Medicine: Transforming the Clinical Method. Radcliffe Publishing; 2003.
14. Web 2.0 [Internet]. Wikipédia. 2014. Disponible sur: [http://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Web\\_2.0&oldid=101625775](http://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Web_2.0&oldid=101625775)
15. Dupagne D. Médecine 2.0 [Internet]. Disponible sur: <http://www.atoute.org/n/-medecine-2-.html>
16. Vergnes J, Sixou M. L'halitose : bactéries odoriférantes. Prise en charge thérapeutique | Les Entretiens de Bichat.

17. NAGEL D. Halitophobie - un tableau clinique trop peu connu. Sous le terme « halitophobie » on entend la sensation irrésistible de souffrir d'une mauvaise haleine et d'importuner de ce fait son entourage. *Schweiz Monatsschrift Für Zahnmed.* 2006;116(1):61.
18. Yaegaki K, Coil JM. Genuine halitosis, pseudo-halitosis, and halitophobia: classification, diagnosis, and treatment. *Compend Contin Educ Dent Jamesburg NJ* 1995. oct 2000;21(10A):880-886, 888-889; quiz 890.
19. Yaegaki K, Coil JM. Examination, classification, and treatment of halitosis; clinical perspectives. *J Can Dent Assoc.* mai 2000;66(5):257-261.
20. Eli I, Baht R, Koriat H, Rosenberg M. Self-perception of breath odor. *J Can Dent Assoc.* 2001;132:621-626.
21. Johnson BE. The olfactory reference syndrome and halitosis. *Bad Breath.* University Press, Leuven,; 1996;476-483.
22. Lang B, Filippi A. [Halitosis--Part 1: epidemiology and pathogenesis]. *Schweiz Monatsschr Zahnmed.* 2004;114(10):1037-1050.
23. Lang B, Filippi A. [Halitosis--Part 2: Diagnosis and therapy]. *Schweiz Monatsschr Zahnmed.* 2004;114(11):1151-1165.
24. Guba EG, Lincoln YS. *Effective evaluation.* Jossey-Bass Publishers; 1981. 456 p.
25. Lincoln YS. *Fourth Generation Evaluation.* SAGE Publications; 1989. 298 p.
26. Définitions : caséum - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. Disponible sur: <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/cas%C3%A9um/13565>
27. Houppé J-P. Effets du stress psychosocial en cardiologie. *Presse Médicale.* juin 2013;42(6):1042-1049.
28. Wikipédia:Principes fondateurs [Internet]. Wikipédia. Disponible sur: [http://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Wikip%C3%A9dia:Principes\\_fondateurs&oldid=102212696](http://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Wikip%C3%A9dia:Principes_fondateurs&oldid=102212696)
29. Loi de Metcalfe [Internet]. Wikipédia. 2014. Disponible sur: [http://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Loi\\_de\\_Metcalfe&oldid=89885642](http://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Loi_de_Metcalfe&oldid=89885642)
30. BACH S, PIOTTON S, VILARINO R, WAELTI F. *Les médecines Parallèles.*
31. Emanuel EJ, Emanuel LL. Four models of the physician-patient relationship. *JAMA J Am Med Assoc.* 22 avr 1992;267(16):2221-2226.
32. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002-303 mars 4, 2002.
33. Number of Cyberchondriacs” - adults who have ever gone online for health information. Harris Poll. 2006;

34. Gremeaux V, Coudeyre E. The Internet and the therapeutic education of patients: A systematic review of the literature. *Ann Phys Rehabil Med.* déc 2010;53(10):669-692.
35. Haute Autorité de Santé - La certification des sites Internet santé de novembre 2007 à juillet 2013.
36. Vers une transparence du contenu éditorial [Internet]. Disponible sur: [http://www.hon.ch/HONcode/Patients/Visitor/visitor\\_f.html](http://www.hon.ch/HONcode/Patients/Visitor/visitor_f.html)
37. Eysenbach G, Köhler C. How do consumers search for and appraise health information on the world wide web? Qualitative study using focus groups, usability tests, and in-depth interviews. *BMJ.* 3 sept 2002;324(7337):573-577.
38. Das A, Faxvaag A. What influences patient participation in an online forum for weight loss surgery? A qualitative case study. *Interact J Med Res.* 2014;3(1):e4.
39. White M, Dorman SM. Receiving social support online: implications for health education. *Health Educ Res.* 12 janv 2001;16(6):693-707.
40. Hydén L-C. Illness and narrative. *Sociol Health Illn.* 1 janv 1997;19(1):48-69.
41. Bouletreau A, Chouanière D, Wild P, Fontana J-M. Concevoir, traduire et valider un questionnaire a propos d'un exemple. INRS. mai 1999;
42. Mucchielli R. Le questionnaire dans l'enquête psycho-sociale: connaissance du problème, applications pratiques. Esf Editeur; 1993. 142 p.

**ANALYSE DE RECITS NON SOLLICITES SUR INTERNET :  
EXEMPLE DE L'HALITOSE**

---

**RESUME EN FRANÇAIS :**

Internet a connu une croissance exponentielle depuis sa création. Ce réseau fait aujourd'hui partie de notre quotidien à travers un usage tant professionnel que personnel. Les récits de patient sont nombreux sur la toile, pourtant le monde médical semble rester en retrait, et ne pas considérer les forums comme une source de connaissance.

La première partie de ce travail traite de l'intérêt du récit non sollicité et de sa place au sein d'Internet. L'analyse de récits non sollicités présente des avantages complémentaires aux investigations traditionnelles.

La seconde partie présente une étude réalisée à partir de récits non sollicités sur Internet sur le sujet de l'halitose.

Les résultats semblent mettre en évidence des perspectives qui seront discutées en troisième partie.

---

**TITRE EN ANGLAIS :** Analysis of unsolicited narratives from Internet : a case study on halitosis.

---

**RESUME EN ANGLAIS :** Internet has grown exponentially since its creation. This network is now part of our daily lives, through both professional and personal use. Narratives dealing with the medical world are numerous on the web, yet the medical professionals still seems to ignore it.

The first part of this work deals with unsolicited narratives and their place on the Internet.

The second part presents a study of unsolicited narratives from the Internet on the subject of halitosis.

The results seem to highlight opportunities that will be discussed in the third part.

---

**DISCIPLINE ADMINISTRATIVE :** CHIRURGIE DENTAIRE

---

**MOTS CLÉS :** récits non sollicités, internet, forum, halitose, étude

---

**INTITULE ET ADRESSE DE L'U.F.R. OU DU LABORATOIRE :**

Université Toulouse III-Paul Sabatier

Faculté de chirurgie dentaire 3 chemin des Maraîchers 31062 Toulouse Cedex 09

---

**Directeur de thèse :** Docteur Jean-Noel VERGNES

---