

EDITORIAL

L'apparition de l'internet a considérablement modifié l'accès à l'information et les organisations de travail, changé les habitudes des consommateurs, influencé des styles de vie. Ce nouveau medium inscrit nos réactions dans l'immédiateté ou le différé, renvoie à des formes de communications anonymes et asynchrones, crée probablement de nouveaux rapports sociaux.

L'ensemble produit les conditions d'émergence d'une communauté virtuelle.

Qu'en est-il pour les patients dès lors que l'utilisation de l'internet concerne leur maladie, leur traitement et les répercussions sociales de leur affection? Plusieurs utilisations sont connues. La première consiste pour le patient à rechercher de l'information sur ce que l'on appelle communément la toile. Cette recherche est aléatoire et demande de la part du patient une compétence pour discriminer la valeur de l'information. C'est souvent pour cette raison que les patients la soumettent à question au médecin et à l'équipe soignante ou à d'autres patients. La seconde consiste à se rendre sur des sites internet médiatisés par des professionnels de santé pour obtenir des informations validées par le milieu médical. Ces deux formes d'utilisation visent à répondre à des problèmes principalement techniques. Au cours de ces utilisations, les patients livrent peu ce qui concerne leur expérience de la maladie. Ainsi, ces formes d'usage s'inscrivent plus dans une logique professionnelle.

Il existe une troisième utilisation de l'internet. Elle consiste pour les patients à se rendre sur des sites non médiatisés par des professionnels de santé. Le webmaster n'intervient que pour éviter des débordements n'ayant aucun rapport avec les échanges d'expérience sur la maladie, le traitement et le « vivre avec ». L'absence de professionnels crée, sans doute, les conditions d'échanges témoignant de ce que les patients vivent, cherchent, attendent et demandent. En effet, ces forums de discussion sont utilisés, bien souvent, dans le direct des événements vécus avec toute l'émotion de ce que représente,

le fait de relater un incident, un accident, mais également une réussite, une découverte. La lecture des échanges entre patients s'avère d'un extrême intérêt pour mieux comprendre ce que représente le fait de vivre avec une maladie chronique et pour comprendre les difficultés des patients dans la gestion au quotidien de leur maladie et de leur traitement.

Mais attention, pas de voyeurisme dans la lecture de ces échanges. Un respect s'impose. Par ailleurs, il ne suffit pas de lire les échanges pour en comprendre le sens véritable. Leur teneur est plus complexe que l'on ne le croit. Les méthodologies du traitement automatique du langage sont nécessaires et rencontrent elles-mêmes leurs propres difficultés.

Il s'agit donc de préserver dans un premier temps ces espaces de communication, et de les appréhender sous couvert d'une recherche éthique. Car, c'est le sens qu'accordent les patients à ces formes de régulation au travers de présences anonymes qu'il faut tenter de les comprendre. Le travail d'Isabelle Harry s'inscrit dans cette perspective. Il est prometteur. Il devrait à terme permettre de caractériser les apprentissages réalisés dans le cadre de cette nouvelle communauté virtuelle de personnes malades afin de réajuster les programmes d'éducation thérapeutique dispensés par les soignants.

Rémi Gagnayre

Laboratoire de Pédagogie de la Santé
EA 3412 - UFR SMBH Leonard de Vinci
Bobigny - Université Paris 13
<http://www-smbh.univ-paris13.fr/dpss>

SOMMAIRE

- 1- L'édito de Rémi Gagnayre
- 3- les informations de la SETE
- 1-2-3- L'article de Isabelle Harry, Rémi Gagnayre, Jean-François d'Ivernois

L'ARTICLE**Analyse des échanges entre patients diabétiques sur les forums de discussion d'Internet : implications pour l'éducation thérapeutique**

Isabelle Harry, Rémi Gagnayre, Jean-François d'Ivernois
Laboratoire de Pédagogie de la Santé
UPRES EA 3412–Ufr SMBH Léonard de Vinci – Bobigny- Université Paris 13

Article à paraître dans *Education du patient et Enjeux de Santé*, vol 24, n°1, 2006

L'utilisation de plus en plus importante de l'Internet dans le quotidien des patients atteints de pathologie chronique nous incite à comprendre comment ce moyen de communication peut être utilisé par ces patients en tant que ressource éducative.

Nous avons mené une étude sur une période de deux mois, dans laquelle nous avons analysé le contenu de 265 messages écrits entre patients, sur les forums de discussion de 3 sites Internet destinés aux patients diabétiques. A partir de 8 sites francophones consacrés au diabète, nous en avons donc sélectionné trois répondant aux critères d'inclusion (forum créé et modéré par un particulier à l'exclusion de tout site modéré par un professionnel de santé, une association de patients diabétiques ou une firme pharmaceutique, forum généraliste c'est-à-dire non spécialisé sur un thème particulier comme l'alimentation ou le sport...).

Les deux objectifs de cette recherche visent à :

- vérifier si les contenus recensés dans les messages de patients sur Internet relèvent de thématiques abordées dans les programmes d'éducation thérapeutique
- montrer comment l'Internet peut créer une forme d'interaction spécifique dans les échanges entre patients, à propos de leur pathologie. Les thèmes abordés par les patients internautes peuvent être ou non reliés à une insuffisance des programmes d'éducation thérapeutique, mais ils sont révélateurs de la spécificité de l'Internet

comme moyen d'échanges entre patients. Les résultats de notre étude montrent qu'un certain nombre de messages porte sur des thèmes que l'on retrouve souvent dans les programmes d'éducation : les patients questionnent sur le lien entre insuline et prise de poids, la conduite à tenir face à un malaise hypoglycémique, la vie au quotidien chez l'adulte et l'enfant avec le port d'une pompe à insuline, les raisons justifiant le refus de prescription de pompe à insuline chez l'enfant.

L'analyse des contenus des messages permet de leur faire correspondre des objectifs d'apprentissage pour les patients et d'en préciser le niveau. Ces objectifs couvrent les trois processus de l'apprentissage, classifications admises par la psychologie cognitive en particulier : connaissances déclaratives (théoriques), connaissances procédurales (procédures permettant la réalisation d'une action), connaissances conditionnelles (se référant aux conditions de l'action). Ce registre des connaissances procédurales et conditionnelles n'est pas assez abordé par l'éducateur, en particulier l'apprentissage de certaines règles opératoires (procédurales) dont on connaît l'importance pour que le patient diabétique puisse s'adapter à des situations complexes et trouver plus facilement des solutions.

Selon nos résultats, l'analyse des échanges entre patients sur les forums de discussion d'Internet peut servir à interroger les contenus des programmes d'éducation ainsi que les niveaux taxonomiques des objectifs de cette éducation. Il ne faut pas en déduire cependant que les échanges entre patients signalent une insuffisance de leur éducation. Internet permet aux patients de construire leur propre recherche de sens, de dynamique, qui échappe par définition aux soignants : en effet notre étude confirme que le forum de discussion se présente comme un espace spécifique de communication complémentaire des échanges entre soignants et patients.

Bibliographie succincte :

Giménez-Pérez G. ; Gallach M. ; Acera E. ; Prieto A. ; Carro O. ; Ortega E. Gonzalez Clemente J.M. ; Mauricio D. ; 2002 ; Evaluation of Accessibility and Use of New Communication Technologies in

Patients With Type 1 Diabetes Mellitus ; Journal of Medical Internet Research ; pp 1-5

Zrebiec J.F. ; Jacobson A.M. ; 2001 ; What attracts patients with diabetes to an internet support group ? a 21-month longitudinal website study ; in diabetes UK. Diabetic medicine, 18, 154-158

Plougmann S. ; Hejlesen O.K. ; Cavan D.A. ; DiasNet – a diabetes advisory system for communication and education via the internet ; International Journal of Medical Informatics 64 (2001) 319-330

Gbogboade A. ; E. Rees C. ; E. Sheard C. ; Evaluating the reliability and validity of three tools to assess the quality of health information on the Internet ; Patient Education and Counseling 50 (2003) 151-155

Harvey P.L. ; 1995 ; Cyberspace et communautique – appropriation, réseaux, groupes virtuels ; Les Presses de l'Université Laval

Hert P. 1999 ; quasi oralité de l'écriture électronique et sentiment de communauté dans les débats scientifiques en ligne ; in De Flichy (2000) ; Internet, un nouveau mode de communication ; collection réseaux ; Hermes Sciences publications

De Kherckrove D. 1997 ; l'intelligence des réseaux ; collection le champ méthodologique ; Paris Odile Jacob

Beaudouin V. ; Velkovska J. ; 1999 ; constitution d'un espace de communication sur Internet ; in De Flichy (2000) ; Internet, un nouveau mode de communication ; collection réseaux ; Hermes Sciences publications

Cette situation est probablement liée au fait que l'éducation thérapeutique renvoie davantage à des pratiques d'équipes soignantes, dans des structures de soins (établissements ou réseaux de soins) faisant appel à des colloques singuliers mais également à des séances de groupes de patients.

Cette forme de représentation de l'éducation thérapeutique occulte la contribution des libéraux dans la mise en oeuvre d'une éducation thérapeutique principalement individuelle, de proximité et en prise directe avec les problèmes quotidiens des patients.

Pour toute information : www.ipcem.org (rubrique journée de l'IPCEM)



INFORMATIONS

La XV Journée de l'IPCEM

Le vendredi 10 novembre 2006

Palais du Luxembourg - PARIS

Thème :

L'éducation thérapeutique en activité libérale

Parmi les acteurs du développement de l'éducation thérapeutique dans le système de soins, les professionnels de santé exerçant en libéral occupent une place importante mais relativement méconnue.

Prochain congrès international de la SETE

Les 7,8,9 juin 2007

Fasano - ITALIE

Thème : Pratiques en éducation thérapeutique

Pour que la SETE vive, parlez en autour de vous et n'oubliez pas de régler votre cotisation 2006

CONTACTS

Président: Pr. J.F. d'IVERNOIS e-mail : ivernois@smbh.univ-paris13.fr

Vice-Président: Pr. Maria Térésa ALFONSO-ROCCA e-mail : mariateresa.alfonso@uclm.es

Secrétariat de la SETE: Geneviève VAILLANT e-mail : Socsete@aol.com