

**ANALYSE DES ECHANGES ECRITS ENTRE PATIENTS ET PARENTS D'ENFANTS
DIABETIQUES DE TYPE 1 SUR LES FORUMS D'INTERNET :
CONTRIBUTION A L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT¹**

Isabelle Harry, Rémi Gagnayre, Jean-François d'Ivernois

Université Paris 13
Laboratoire de Pédagogie de la Santé EA 3412
UFR de santé, médecine et biologie humaine
74 rue Marcel Cachin 93017 Bobigny Cédex – France
Isabelle.Harry@wanadoo.fr
remi.gagnayre@univ-paris13.fr
ivernois@smbh.univ-paris13.fr

Mots clés : Internet, éducation thérapeutique, compétences, objectifs pédagogiques

Résumé Le développement actuel d'Internet, son utilisation dans le domaine de la santé, nous conduisent à nous intéresser à la place occupée par ce média pour des patients atteints de maladie chronique. Notre intention de chercheur vise à comprendre la nature des compétences d'auto-soins et d'adaptation mises en œuvre par les patients et les parents d'enfants et adolescents diabétiques de type 1, à partir des situations auxquelles le diabète les confronte dans leur vie quotidienne. Nos résultats montrent que sur l'ensemble de ces compétences : 11 concernent les patients adultes, 15 concernent les enfants et adolescents. 15 sont communes à ces deux populations. Ces compétences communes se réfèrent essentiellement à la compréhension du diabète de type 1 et ses protocoles thérapeutiques, aux conséquences de cette pathologie chronique sur la vie familiale et sociale, à la capacité de communiquer son expérience aux autres.

1. Problématique

Actuellement, les sites *online* les plus populaires sont ceux dont le contenu est construit par des utilisateurs, comme en témoignent la fréquentation croissante des blogs, Youtube®, Facebook®, MySpace®, groupes de discussion (Cunningham et al., 2008). L'intérêt pour ces ressources peut être expliqué par le mode de communication que génère le web : participation au(x) groupe(s) de discussion en fonction des besoins, anonymat des échanges, partage d'expériences et de ressentis en dehors du face à face. Internet est un espace d'échanges nourri par l'humain, structuré autour de l'écrit.

Des recherches s'orientent sur l'impact de l'Internet dans la maladie chronique. Elles soulignent le besoin croissant des patients chroniques d'interagir avec l'environnement de soins (Plougmann et al., 2001 ; Ralston et al. 2004), de s'entraider (Rajad, 1999), de développer des aptitudes à l'autoresponsabilité et l'autoformation via le *online* (Fergusson et al., 2004 ; Lester et al., 2004). Les expériences d'interactions entre patients et soignants, via des sites santé sur Internet, mettent en évidence le besoin des malades d'accroître leurs connaissances. La maladie chronique peut être décrite comme un long voyage (Ciceley et al., 2006), qui fait progresser les patients et évoluer

¹ Cette recherche a fait l'objet d'un financement par l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES)

leurs besoins vers la recherche d'informations de plus en plus complexes sur leurs problèmes de santé.

L'objet de notre recherche porte sur deux forums de discussion destinés aux personnes diabétiques. Nous questionnons le lien que nous pourrions construire entre les écrits des patients à partir des forums d'Internet et une identification de besoins d'éducation ; ceci pourrait contribuer à construire des programmes d'Education thérapeutique adaptés à la vie réelle de ces patients, avec leur diabète. La fonction référentielle qui prévaut dans les échanges sur les forums asynchrones (Beaudoin, 2002), contribue à orienter le choix théorique de notre recherche : nous nous référons à la psychologie cognitive (Anderson, 1983 ; Tardif, 2006) et l'un de ses paradigmes récemment formalisé, la cognition située (Allal, 2007, Marcoccia, 2004, Gregoire, 2008).

2. Objectifs de l'étude

Pour formaliser les compétences du patient, nous identifions les familles de situations qui s'y appliquent (Scallon, 2004 ; Roegiers, 2000). Trois objectifs majeurs soutiennent notre recherche. D'une part, l'analyse du verbatim doit nous permettre de construire une typologie de familles de situations constitutives de compétences d'auto-soins et d'adaptation. D'autre part, nous déclinons chaque compétence en objectifs pédagogiques spécifiques, en se référant au contexte énoncé par les internautes. Enfin, nous cherchons à identifier les compétences les plus fréquemment mises en œuvre par les patients, à l'aide d'indicateurs quantitatifs et statistiques.

Une des finalités de notre recherche consiste à proposer une lecture descriptive des compétences et objectifs pédagogiques, ayant pour fondement méthodologique les situations de vie décrites par les patients internautes. Nous cherchons à savoir de quelle manière ces compétences effectives peuvent s'inscrire dans l'architecture des recommandations de la HAS-INPES (2007).

3. Matériel et méthode

Méthode : Notre recherche, exploratoire et descriptive, se fonde sur une analyse mixte qualitative et quantitative : ces deux méthodes sont fortement inter-reliées, au niveau des données et des canevas possibles de recherche et d'analyse (Miles et al., 2003).

Dans un premier temps, nous utilisons la statistique textuelle pour identifier la structure interne du discours, avec le logiciel ALCESTE. Nous utilisons ensuite la méthode d'analyse qualitative en mode d'écriture descriptive (Paillé et al., 2003). Enfin, l'analyse pédagogique décline les compétences en objectifs spécifiques selon une taxonomie proposée par la psychologie cognitive (Tardif, 2006).

Corpus d'étude : Avec l'autorisation des webmasters et des patients, nous avons analysé les messages écrits échangés entre patients et parents d'enfants diabétiques sur deux forums de discussion non médiatisés par les soignants². La période d'étude des messages s'étend du 1^{er} janvier 2005 au 31 décembre 2007. Le corpus textuel se compose de 3756 messages : 1027 (2005), 1437 (2006), 1292 (2007). Ils se répartissent en 374 fils de discussion.

4. Résultats

4.1. Valeurs de l'échantillon

L'échantillon est constitué de : 87 enfants/adolescents (âge moyen 8,4 ans - IC à 95% [7,49-9,34]) ; 227 patients adultes (âge moyen 31,5 ans - IC à 95% [30,09-33,01]). La distribution de ces valeurs s'écarte significativement d'une distribution théorique (loi normale), tant pour

² www.diabete-France.com ; www.diabetenaute.net

l'échantillon « enfants/adolescents » ($p < 0,01$) que pour l'échantillon « adultes » ($p < 0,0001$). Ces résultats nous conduisent à sélectionner les tests statistiques non assujettis aux conditions de normalité de l'échantillon (χ^2 d'indépendance, analyse de la variance non paramétrique de Kruskal-Wallis).

L'analyse relative à la fréquence d'interventions des parents, montre que celle-ci est plus importante lorsque leur enfant est diabétique depuis 0-1 an et 7-11 ans ($p = 0,12$), lorsqu'il est âgé de 7-9 ans et 13-15 ans ($p < 0,20$). Par contre, chez le patient adulte, la fréquence d'interventions n'est pas significativement dépendante de l'âge ($p < 0,0002$) ni de l'ancienneté du diabète ($p < 0,0001$).

L'étude des classes de discours permet d'identifier les différentes composantes discursives. Quatre mondes lexicaux se distinguent dans le discours des patients internautes, soulignant le rapport de ces patients à la maladie : rapport au traitement, à l'institution et aux réseaux, à l'objet du traitement (pompe à insuline), rapport à soi.

4.2. Comparaison des interventions de patients et parents, par compétence, par année

L'analyse du discours nous a permis d'identifier 41 compétences d'auto-soins et d'adaptation : 11 compétences concernent exclusivement les adultes (33,1% des interventions) ; 15 compétences concernent les enfants et adolescents (33,7% des interventions) ; 15 compétences, soit 33,1% des interventions, sont communes aux deux populations : elles se réfèrent essentiellement à la compréhension du diabète de type 1 et ses protocoles thérapeutiques, aux conséquences sur la vie familiale et sociale, à la capacité de communiquer son expérience aux autres.

5. Discussion

5.1. La dimension contextuelle peut-elle influencer la construction de notre objet de recherche ?

L'Internet construit une continuité physique de la présence humaine. En conservant les mots, les images, les affects créés par les relations qui se nouent, ce médium souligne la présence de chacun (Herrenschmidt et al., 2001), tout en préservant l'anonymat de cette présence. Cette partie de soi que l'on veut montrer donne une valeur singulière à la communication sur Internet. Les questions de santé, souvent confidentielles, peuvent être difficiles à aborder en présentiel et expliquent pour une part l'intérêt porté à l'usage des forums de discussion (Dardelet, 2001). Les caractéristiques de la communication en mode asynchrone (forums), se rattachent principalement à la temporalité et la distance réflexive permise par ces formes de discussion écrite. D'une part la compréhension des propos de l'interlocuteur est facilitée par le temps disponible pour la lecture, court-circuitant les limites de la mémoire à court terme sollicitée lors des conversations en face à face. Le caractère asynchrone des écrits permettrait des interventions réfléchies, le décalage entre deux messages écrits pouvant être propice à une préparation soignée des réponses (Desjardins, 2002). D'autre part, le temps introduit un espace et l'interface propose un support matériel à l'écrit et à la réflexion. Les échanges sur les forums de discussions nous mettent en présence d'un mode d'échanges où prévaut la fonction référentielle, celle qui renvoie aux objets du monde (Beaudoin, 2002). La nature textuelle des échanges libère le dialogue de contraintes temporelles, l'écrit devient interactif et l'interaction verbale est écrite (Pudelko et al. 2003). La communication est donc caractérisée par l'interactivité, la textualité, l'asynchronie. Les discussions se structurent en tenant compte de cette temporalité, l'échange en cours prend en compte les traces du passé (message(s) précédent(s)), et inaugure le contenu du message suivant.

L'écrit étant le seul mode d'échange sur le forum, le passage par l'écriture est exigeant (Lebrun, 2005), amenant le sujet à formuler clairement ses idées pour être compris. Le forum peut favoriser la conservation du processus de construction des idées car la trace est écrite et est dotée de mémoire par l'historique des messages. Cette activité en ligne permet au sujet de s'interroger,

d'effectuer des allers et retours sur les sujets discutés, offrant un lieu d'expression de contenus cognitifs disponibles à la lecture et la rétroaction des interlocuteurs (Desjardins, 2002).

En permettant l'émergence de contenus cognitifs, ce médium offre la possibilité de fonder une analyse pédagogique. Le forum de discussion est un espace public où émerge un savoir commun, une mémoire collective (Beaudoin et al., 2000).

5.2. Questions vives : Les forums asynchrones peuvent-ils nous permettre d'avoir accès aux compétences effectives des patients, au rapport entretenu avec la maladie et le traitement ?

Notre recherche soulève une question de fond et de forme, à savoir : peut-on identifier les besoins des patients sur le plan de l'éducation thérapeutique, afin de concevoir des programmes adaptés à la nature des situations problèmes qu'ils rencontrent ? Les nouvelles recommandations INPES-HAS (2007) explicitent davantage la place du patient et des associations de patients dans le processus éducationnel. La question de forme conduit à nous demander de quelle manière il est possible de parvenir à une identification de besoins qui ne soit pas orientée, même indirectement, par un questionnement lié à une projection des objectifs soignants ?

5.2.1. Valeur indicative du rapport à la maladie et au traitement

Quatre mondes lexicaux sont mis en évidence par la méthode d'analyse de données textuelles : rapport au traitement, à l'objet du traitement (pompe à insuline), rapport à l'institution et aux réseaux, rapport à soi.

Le rapport du patient au traitement montre l'importance qu'il accorde au temps (heure d'injection, de repas, délai injection/repas, temps d'action des insulines...). Cette temporalité que souligne Colas (2008), est présente dans les échanges écrits lorsque la thérapeutique par l'insuline est discutée. Le rapport du patient à l'objet du traitement souligne l'importance de la relation affective entretenue avec la pompe à insuline. L'objet est dé-technicisé au profit de l'affect: les patients décrivent la pompe d'une manière singulière, comme s'ils formaient un couple avec la maladie³.

Le rapport à l'institution de soins comme scolaire, aux réseaux associatifs, situe le patient dans son rapport à l'autre. Dominant, dans le discours, les aspects organisationnels et relationnels. Le sujet s'implique dans son rapport à l'institution, dans sa relation avec les pairs au sein des réseaux (associations, forum de discussion). Enfin, le rapport à soi met en évidence un discours très riche en pronoms démonstratifs et en modalisateurs, qui soulignent l'implication du patient en tant que sujet. Parler de soi conduit à utiliser un langage chargé de nuances : décrire son état, exprimer ses craintes, son refus du traitement, partager ses connaissances. Ces modalisateurs introduisent une médiation langagière entre soi (le patient) et le monde (diabète).

5.2.2. Identification de compétences d'auto-soins et d'adaptation

Des compétences d'auto-soins sont majoritairement sollicitées chez le patient adulte. Pour certaines d'entre-elles, la moyenne d'intervention est stable entre les 3 années de l'étude : résoudre les hypoglycémies de l'adulte ($p < 0,7$), résoudre les hyperglycémies ($p < 0,9$). L'adaptation des doses d'insuline voit apparaître un pic d'intervention en 2006 ($p < 0,03$). Ajuster les doses d'insuline confronte les patients à un raisonnement complexe (Reach et al., 2005). Le discours reflète d'ailleurs l'importance de leur raisonnement, le patient diabétique devant suppléer en permanence des fonctions biologiques inconscientes (Gagnayre et al., 2005) grâce à ses fonctions cognitives sollicitées au quotidien.

³ Ces résultats ont été soumis à la lecture d'un professeur de linguistique, nous permettant d'interpréter la relation que les patients entretiennent avec l'objet de traitement

L'adaptation des doses d'insuline de l'enfant et l'adolescent, se situe au premier plan de l'ensemble des compétences formalisées (368 interventions). Adapter les doses d'insuline chez l'enfant s'avère complexe (Delcroix, 2009). La fréquence d'interventions des parents, significativement plus importante lorsque l'enfant est diabétique depuis 0-1 an et 7-11 ans, se rattache principalement à cette compétence. Les parents ayant l'expérience du diabète (depuis 7 à 11 ans) communiquent leur expérience à ceux dont l'enfant est récemment diagnostiqué.

Dans la population pédiatrique de l'étude, l'alimentation est très liée au traitement. Cette particularité n'est que faiblement présente dans le discours de l'adulte, pour lequel les discussions relatives à l'alimentation sont principalement reliées à la difficulté de gérer le diabète ; elles apparaissent dans le discours rattaché au rapport à soi. L'alimentation de l'enfant diabétique est équilibrée, mais elle perd en liberté et spontanéité car le traitement par insuline lui est associé (Mosser, 2009), ce qui se révèle précisément une source de difficulté pour les parents.

Les discussions sur le traitement par pompe, sollicitent trois types de compétences : une liée à la capacité de *communiquer son expérience de la pompe* (pic en 2006), une autre reliée à *l'adhésion au traitement par consentement éclairé* (moyenne équivalente entre les 3 années). La troisième de ces compétences se réfère à l'utilisation de la pompe à insuline. Le concept de *cognition située* nous a permis d'analyser la part expérientielle de cet apprentissage. Les échanges entre patients montrent que leur compétence à utiliser la pompe s'est essentiellement construite dans des conditions matérielles qui prennent en compte le contexte (Allal, 2007), la pompe étant un objet thérapeutique manipulé différemment selon les circonstances.

Résoudre les difficultés à vivre la maladie chronique pour le patient adulte se situe au premier plan des compétences qui lui sont propres (366 interventions). Répondre avec cohérence aux besoins du patient impose que le soignant lui apporte attention (Zito, 2007). Notre analyse du verbatim montre cependant que les patients en difficulté d'observance, recherchent préférentiellement le soutien auprès de leurs pairs.

6. Conclusion

Le développement de l'ETP appelle à une meilleure compréhension des difficultés et des problèmes rencontrés par les patients dans la gestion quotidienne du diabète. Notre recherche peut contribuer à l'identification des besoins d'éducation, tant par la connaissance des compétences réellement mises en œuvre dans le quotidien des patients adultes et des parents, que par le niveau taxonomique des objectifs pédagogiques déclinés à partir de ces compétences.

7. Bibliographie

- Cunningham J.A. Van T.M. Fournier R. (2008). An online support group for problem drinkers: alcohol HelpCenter.net. *Patient Education and Counseling*, 70, 193-198
- Delcroix C., Gioia M (2009). Le diabète de type 1 chez l'enfant et l'adolescent. *Soins pédiatrie-puériculture*, 6, 248, p.16-17
- Plougmann S. Hejlesen O.K. Caven DA. (2001). DiasNet: a diabetes advisory system for communication and education via the Internet. *International Journal of Medical Informatic*, 64, 319-330.
- Ralston J.D. Revere D. Robins L.S. Goldberg H.I. (2004). Patients' experience with a diabetes support programme based on an interactive electronic medical record: qualitative study. *British Medical Journal*, 328, 1159-62.
- Rajad A.R. (1999). Promoting Partnerships: challenges for the internet age. *British Medical Journal*, 319, 761-764.
- Fergusson T. Frydman G. (2004). The first generation of e-patients. *British Medical Journal*, 328, 1148-49.
- Lester J. Prady S. Finegan, Y. Hoch, D. Learning from e-patients at Massachusetts General Hospital. *British Medical Journal*. 328, 1188-90.

- Ciceley K. Murray E. Stevenson F. Gore C. Nazareth I. (2006) Internet Interventions for Long-Term Conditions: Patient and Caregiver Quality Criteria. *Journal of Medical Internet Research*, 8(3)
- Beaudoin, V. (2002). De la publication à la conversation. Lecture et écriture électroniques. In *Parcours sur Interne* (pp.201-255). Paris : Hermes Sciences publications
- Anderson, J.R. (1983). *The architecture of cognition*. Cambridge MA : Harvard University Press.
- Tardif J. (2006). *Pour un enseignement stratégique, l'apport de la psychologie cognitive*. Montréal : Les Editions Logiques
- Allal, L. (2007). Evaluation dans le contexte de l'apprentissage situé : Peut-on concevoir l'évaluation comme un acte de participation à une communauté de pratiques. In M. Behrens (Dir.), *la qualité en éducation, pour réfléchir à la formation de demain* (pp. 40-56). Sainte-Foy : Presses de l'université du Québec.
- Marcoccia M. (2004). L'analyse conversationnelle des forums de discussion : questionnements méthodologiques. In : *Les discours de l'Internet : nouveaux corpus, nouveaux modèles* (pp.23-37) ? Paris : Presses Sorbonne Nouvelle.
- Gregoire J. (2008). *Evaluer les apprentissages. Les apports de la psychologie cognitive*. 2^e édition. Bruxelles :De Boeck Université.
- Scallon G. (2004). *L'évaluation des apprentissages dans une approche par compétence*. Bruxelles :De Boeck Université
- Roegiers X. (2000). *Une pédagogie de l'intégration. Compétences et intégration des acquis dans l'enseignement*. Bruxelles : De Boeck Université.
- Haute Autorité de Santé (2007). *Recommandations en éducation thérapeutique du patient, définitions, finalités et organisation*. [En ligne] : www.has-sante.fr
- Miles M.B. Huberman A.M. (2003). *Analyse des données qualitatives*. Bruxelles : De Boeck Université.
- Paillet P. Mucchielli A. (2003). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Colin.
- Herrenschmidt C. (2001). Penser les Usages ? In Guichard E. (dir), *Comprendre les usages de l'Internet* (pp.64-72). Paris : Editions rue d'ulm, presses de l'école normale supérieure.
- Dardelet, B. (2001). Paroles d'experts. De l'utilité de liens électroniques faibles pour avis médicaux. In E. Guichard (Dir), *Comprendre les usages de l'Internet* (pp.207-216). Paris: Editions rue d'ulm
- Desjardins, C. (2002). *Vers une méthodologie d'analyse des construits cognitifs collaboratifs produits dans les forums électroniques textuels asynchrones*. Université de Montréal: Thèse de doctorat, département de communication
- Lebrun M. (2005). *E-Learning pour enseigner et apprendre. Allier pédagogie et technologie*. Louvain-La-neuve : Bruylant-Académia
- Pudelko B, Henri F., Legros D. Entre la conversation et l'écriture. Les deux faces de la communication asynchrone. In : *pédagogies.net. L'essor des communautés virtuelles* ; dir. Taurisson A., Sentini A. Sainte Foy ; Presses de l'Université du Québec ; 2003. p. 50-72
- Beaudoin V. Fleury S. Velkovska J. (2000). *Etudes des échanges électroniques sur Internet et Intranet : forums et courriers électroniques*. 5^e Journées internationales d'analyse statistique des données textuelles (JADT) [en ligne] <http://www.cavi.univ-Paris3.fr/lexicometrica>
- Colas C. (2008). Le temps des patients diabétiques. *Revue Médecine des maladies Métaboliques*, 2(6), 626-628
- Reach G. Zerrouki A. Leclercq D. D'ivernois J.F. (2005). Adjusting insulin doses: from knowledge to decision. *Patient Education and Counseling*, 56, 98-103
- Gagnayre R. Traynard P.-Y. De la théorie... In A. Grimaldi (coord.), *Traité de diabétologie* (pp.493-502). Paris : Flammarion.
- Mosser F. (2009). Alimentation, plaisir et diabète de l'enfant. *Revue soins pédiatrie puériculture*, 248, 29-31.
- Zito F. (2007). Centrer l'éducation du patient sur son projet de vie, incidence sur les pratiques d'une équipe soignante. *Education du Patient et Enjeux de Santé*, 25(4), 110-115