

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

Reçu le 18/01/2006
Reçu dans la forme révisée
le 28/02/2006
Accepté le 29/02/2006

par Isabelle Harry (1), Rémi Gagnayre (1), Jean-François d'Ivernois (1)

Mots clés : diabète, éducation thérapeutique, Internet, Forum de discussion, besoin, éducation du patient, éducation par pairs, France.

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. L'étude, qui porte sur deux mois, analyse 265 messages écrits entre patients sur les forums de discussion de 3 sites Internet destinés aux patients diabétiques; l'analyse rigoureuse de ces échanges peut servir à interroger les programmes d'éducation sur les plans du contenu et des niveaux taxonomiques des objectifs. Dans ce sens, on peut considérer l'analyse des échanges sur les forums de discussion d'Internet comme une possible analyse de besoins. En outre, les résultats de cette étude rendent possible l'affirmation qu'Internet se présente comme un espace éducatif complémentaire des programmes dispensés par les soignants.

Introduction

Le développement actuel d'Internet et son utilisation dans le domaine de la santé nous conduisent à réfléchir sur le rôle de ce média vis-à-vis des patients atteints de pathologie chronique. En France, le nombre d'internautes est chiffré à 21,9 millions en décembre 2003 et à 23,18 millions en décembre 2004. En octobre 2000, 19% des foyers étaient connectés à Internet [1], 27,7% au troisième trimestre 2003, et 30,6% au troisième trimestre 2004 [2].

L'Internet est utilisé de façon différente par les patients comme le montrent plusieurs études récentes que nous rapportons.

Ainsi, l'étude de Giménez-Pérez G. et al. [3] réalisée en 2002 auprès d'une population de patients diabétiques insulino-dépendants a

montré, outre le fait que 49,9% des utilisateurs réguliers d'Internet vont visiter des sites web portant sur la santé, qu'il n'existait pas chez les patients diabétiques de différence dans le contrôle métabolique du diabète entre les utilisateurs et les non utilisateurs d'Internet ou entre ceux qui visitent des sites web portant sur la santé et ceux qui ne s'y rendent pas.

Une autre étude menée par Zrebiec J.-F. et Jacobson A.M. [4] a évalué l'utilisation d'un site pour patients diabétiques, créé et modéré par un professionnel de santé. Cette expérience d'Internet avait pour but d'apporter un soutien aux patients diabétiques ainsi qu'à leur famille en leur permettant de discuter entre eux et d'obtenir des réponses de la part d'un professionnel de santé. Les résultats de cette

(1) Laboratoire de Pédagogie de la Santé UPRES EA 3412
UFR SMBH Léonard de Vinci –
Université Paris 13
74, rue Marcel Cachin
F 93017 Bobigny Cedex - France
Tél. : ++33(0)1 48 38 76 41
Fax : ++33(0)1 48 38 76 19
E-mail : gagnayre@smbh.univ-paris13.fr

étude menée sur 21 mois ont montré que la thématique dominante des échanges était la nutrition (42% des échanges) et confirment le fait croissant de patients consultant Internet pour ce qui concerne leur santé.

La création du logiciel « *DiasNet* » [5] a permis de faire intervenir l'Internet dans la communication entre le patient et son médecin traitant. « *DiasNet* » peut être utilisé par les patients diabétiques comme un outil d'éducation et de communication. Les patients diabétiques qui utilisent ce programme entrent leurs données (glycémie) et peuvent ainsi ajuster leurs doses d'insuline grâce aux indications fournies par *DiasNet*, à partir de leurs résultats. S'ils rencontrent des problèmes d'ajustement des doses, ils contactent leur médecin (par E-mail ou téléphone). Celui-ci se connecte à *DiasNet* et examine les résultats que le patient vient d'entrer dans le logiciel.

Une étude récente menée par Gbogboade A. et al. [6] évalue la fiabilité et la validité de trois instruments de mesure pour définir la qualité de l'information scientifique sur Internet.

L'ensemble de ces publications témoigne de la variété des études portant sur l'utilisation de l'Internet dans le domaine de la santé. Notre étude concerne l'Internet comme ressource éducative pour les patients atteints de pathologie chronique.

Le premier objectif de cette recherche est de vérifier si les contenus recensés dans les messages des patients sur Internet relèvent de thématiques abordées dans les programmes d'éducation thérapeutique. En ce sens, cette étude s'inscrit dans la problématique de l'analyse des besoins des patients.

Nous tentons plus précisément de répondre à deux questions :

- Le contenu des échanges entre patients diabétiques relève-t-il ou non des thèmes des programmes d'éducation thérapeutique de patients diabétiques ?
- Le contenu des échanges entre patients diabétiques peut-il apporter une indication sur le niveau taxonomique des objectifs à intégrer dans ces programmes d'éducation thérapeutique ?

Cependant, l'Internet répond à un besoin puissant d'intercommunication, de création de réseaux et de regroupement, de résolution de problèmes [7]. Les thèmes abordés par les patients internautes peuvent être, non pas reliés à une insuffisance des programmes d'éducation thérapeutique, mais révélateurs de la spécificité de l'Internet comme moyen d'échanges entre patients [4]. Le second objectif de cette étude est donc de montrer comment Internet crée une forme d'interaction spécifique dans les échanges entre patients, à propos de leur pathologie. Il en découle la question de savoir s'il existe une spécificité du forum de discussion se présentant alors comme un espace inter-

patients complémentaire des programmes d'éducation thérapeutique mis en œuvre par les soignants.

Méthode

Sélection des forums de discussion sur Internet

Pour la sélection des forums de discussion, nous avons défini les critères d'inclusion et d'exclusion suivants :

Critères d'inclusion

- Forum créé et modéré par un particulier, patient diabétique ou non
- Forum présentant des échanges entre patients avec un minimum de 15 messages postés par mois, afin d'obtenir un support suffisant pour l'analyse des messages
- Forum destiné aux adultes, adolescents, enfants et à leur entourage : sur les forums de discussion d'Internet, il n'est pas possible de savoir qui échange et donc de différencier les âges, en dehors du contenu explicite de certains auteurs de messages. C'est la raison pour laquelle nous avons choisi de nous intéresser à des échanges tous âges confondus.
- Forum diabète généraliste, c'est-à-dire non spécialisé (comme par exemple : des sites dédiés à l'alimentation, au sport...)

Critères d'exclusion

- Forum créé et modéré par un professionnel de santé, une association de patients diabétiques, une firme pharmaceutique ; certaines firmes pharmaceutiques ou des associations de patients créent leur site qui comporte un forum de discussion. Ces échanges sont supervisés par un ou des professionnels de santé (médecin généralement), y compris dans les associations de patients diabétiques envisagés. Il ne s'agit donc pas d'un espace spécifique d'échanges entre patients.
- Forum créé par un particulier mais dont le nombre de messages est inférieur à 15 par mois.
- Forum non modéré : un forum de discussion est appelé « *modéré* » lorsqu'une personne (le webmaster généralement) contrôle le contenu de chaque message avant sa diffusion sur Internet afin que soient respectées plusieurs règles habituelles : message en rapport avec le sujet, courtoisie dans les écrits... Lorsqu'un forum n'est pas modéré, le message est diffusé sur Internet sans aucun contrôle : nous avons donc exclu les sites comportant un forum non modéré.
- Forum diabète spécialisé dans un domaine ; exemple : sites dédiés à l'alimentation, au sport...
- Tout ce qui ne constitue pas un forum de discussion (Foire Aux Questions, liste de discussion, « *chat* »).

Recueil de l'ensemble des messages

A partir de 8 sites francophones consacrés au diabète, nous en avons sélectionné 3 répondant à nos critères d'inclusion. Sur ces 3 sites, nous avons analysé 265 messages écrits entre patients, parus entre le 1^{er} février et le 31 mars 2002. Nous avons eu pour cela l'autorisation des webmasters.

Traitement de l'information

Pour le traitement de l'information, nous avons utilisé un logiciel d'analyse de l'information textuelle (Word Mapper, version 5.5) en respectant la procédure suivante : création des mots signifiants, clusters de mots et unités de contexte, résumé de textes.

Création des mots signifiants

Le principe d'analyse étant la présence simultanée des mots signifiants dans un même texte, il faut commencer par créer la liste des mots signifiants. Dans une première étape, nous pouvons fixer la longueur des mots à conserver : nous avons choisi de paramétrer à trois lettres minimum les mots retenus. Dans une seconde étape, sur base de cette liste, nous avons sélectionné les mots pertinents à cette étude, par exemple : insuline, diabétique, insulino-dépendant, non insulino-dépendant, diététicienne, diabétologue, enfant, adulte.... Nous avons exclu les termes trop généraux dont le sens est difficile à préciser (exemple : bonjour, merci, personne, oui, non...), ou les articles (exemple : des, mes...). La méthode d'analyse du logiciel est fondée sur le repérage de l'existence simultanée de plusieurs mots signifiants dans un segment de texte : dans un segment de texte dont la longueur est paramétrée à 15 mots, un comptage des associations entre les mots signifiants est fait par le logiciel. Dans ce segment de texte, l'existence simultanée de mots, préalablement choisis par l'opérateur en fonction de l'étude, fonde la méthode d'analyse.

Clusters de mots et unités de contexte

L'analyse repose sur la théorie des mots associés. On doit cette technique statistique au Centre de Sociologie de l'Innovation (CSI) de l'Ecole des Mines et au Centre de Documentation Scientifique et Technique (CDST) du Centre National de Recherche Scientifique (CNRS). A partir des mesures de proximité entre les mots, un algorithme de classification hiérarchique construit des groupes de mots proches les uns des autres (nommés classes ou clusters).

Le logiciel Word Mapper représente les clusters sous forme de graphique permettant de visualiser des grands thèmes (voir figure 1 p.17). A chaque cluster est associé un chiffre qui représente le nombre de liens entre les mots contenus dans le cluster. Plus ce chiffre est élevé, plus le cluster représente un thème important des échanges.

Chaque cluster est composé d'un nombre plus ou moins important de mots, regroupés par « unités de contexte » (ou sous-thèmes) représentant des unités de sens dans les échanges écrits entre patients. Certains de ces mots sont reliés entre eux par un trait : les traits reliant les mots permettent de représenter l'articulation des thèmes. Ils apparaissent lorsqu'il existe un lien statistiquement significatif entre deux mots (test du khi-deux à un seuil de $p \leq 0,05$).

Résumé de textes

Pour identifier la nature des échanges écrits entre patients, il est nécessaire de partir de ces unités de contexte et d'avoir recours aux « résumés de textes ». A partir de chaque unité de contexte, nous recherchons donc les messages qui leur correspondent. Les résumés de textes nous permettent de vérifier si les mots signifiants que nous avons sélectionnés identifient bien un même contexte ; ils nous permettent aussi de comprendre pourquoi et comment les mots sont associés.

Résultats

A partir des 3 sites identifiés avec forum de discussion entre patients diabétiques [8-10], nous avons analysé 265 messages.

Clusters

La figure 1 (p.17) représente les grands thèmes (clusters) contenus dans l'ensemble des messages. Chaque cluster n'est représenté sur le graphique que par le mot le plus fréquent du groupe.

Nous obtenons 8 clusters correspondant à 8 grands thèmes : «*insuline-triglycérides*», «*parler*», «*pompe-témoignages*», «*coma-diabétique*», «*consultait-diabète*», «*boulimie-conseils*», «*repas-supprimés*», «*poids-traitement*». L'analyse de chaque cluster est détaillée dans le tableau 2 p.21 relatif à la taxonomie des objectifs où nous avons analysé, à l'intérieur de chaque cluster, l'ensemble des messages des patients. Nous présentons l'analyse plus détaillée des trois clusters principaux : «*insuline-triglycérides*», «*parler*», «*pompe témoignages*».

Cluster «*insuline triglycéride*»

La figure 2 (p.17) présente le cluster «*insuline-triglycéride*»

On constate un lien significatif (test du khi-deux à un seuil de $p \leq 0,05$) entre :

- «*internet réseau*» et «*marche*»
- «*insuline triglycérides*» et «*diététicienne régime*»
- «*sucre urgence*» et «*fructose fruits*»
- «*sucre urgence*» et «*chocolat confiture*»
- «*mange*» et «*fructose fruits*»
- «*complications corps*» et «*glycémie normale*»
- «*alcool augmentation*» et «*hypo*»
- «*glycémie normale*» et «*baisser doses*».

Les chiffres indiquent la fréquence d'association de ces sous thèmes. Ici, la fréquence du cluster est **430**, ce qui représente la somme des co-occurrences des mots du cluster, c'est à dire la somme des associations de plusieurs mots signifiants dans un segment de texte. Plus le chiffre est important, plus le cluster représente un thème important dans les échanges. L'analyse des verbatim correspondants (contenu des mails échangés) permet de mieux comprendre les sens des liens entre mots signifiants :

- « *Internet réseau* » et « *marche* » (**fréquence 20**) : des patients se questionnent sur le fonctionnement du réseau Internet car ils connaissent des difficultés de connexion.
- « *insuline triglycérides* » et « *diététicienne régime* » (**fréquence 20**) : des patients questionnent sur leur prise de poids importante depuis le début de l'insulinothérapie bien qu'ils aient des résultats de triglycérides normaux et suivent le régime prescrit par la diététicienne.
- « *sucre urgence* » et « *fructose fruits* » (**fréquence 21**) : des patients indiquent à d'autres la conduite à tenir en cas d'urgence (hypoglycémie) en précisant que le fructose des fruits est moins efficace que le morceau de sucre lors d'un malaise hypoglycémique.
- « *sucre urgence* » et « *chocolat confiture* » (**fréquence 19**) : des patients échangent entre eux à propos d'une recette de confiture sans sucre et de magasins de vente de chocolat pour diabétiques. Dans les messages de ces patients apparaît également la conduite à tenir face à un malaise hypoglycémique : c'est la raison pour laquelle ces groupes de mots sont liés.
- « *mange* » et « *fructose fruits* » (**fréquence 17**) : des patients échangent sur les glucides composant la confiture sans sucre, ainsi

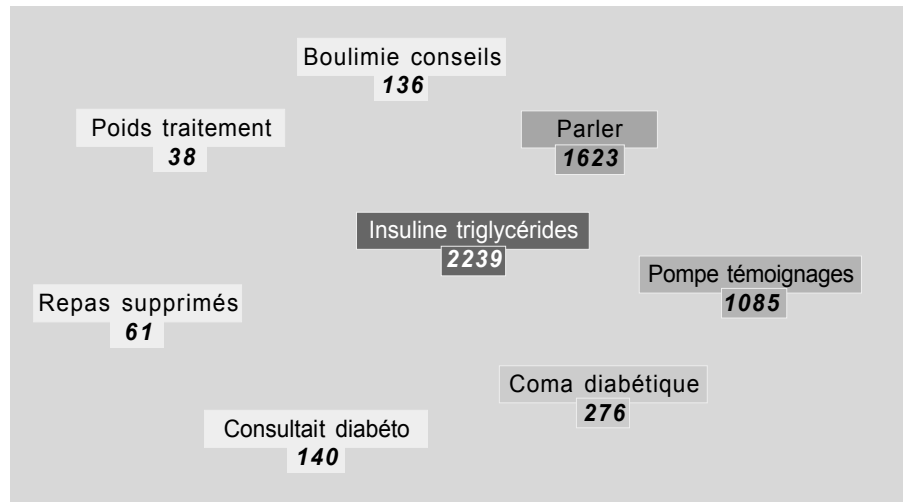
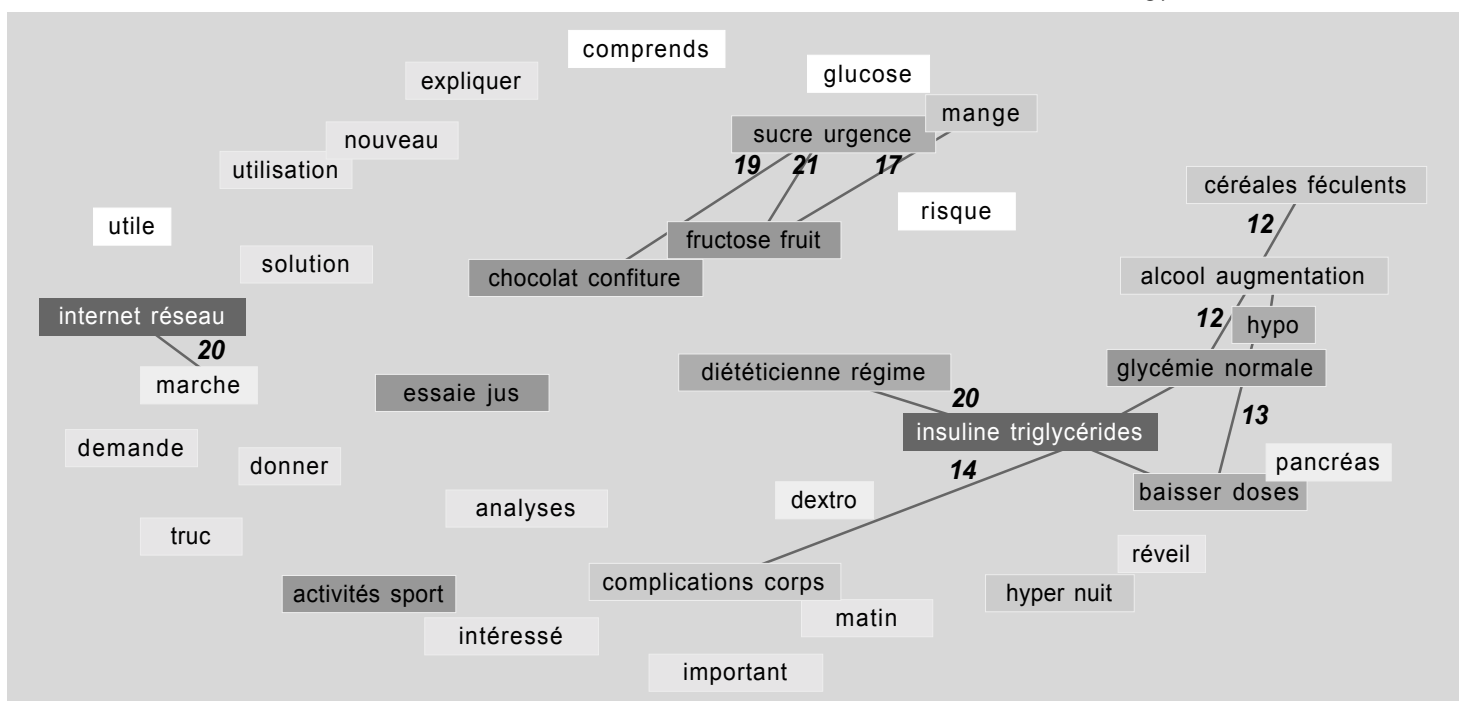


Figure 1 : Fréquence des clusters.

que sur les différents glucides contenus dans les produits alimentaires pour diabétiques.

- « *glycémie normale* » et « *complications corps* » (**fréquence 14**) : des patients échangent sur l'origine d'une prise de poids depuis le début du traitement et la normalisation des glycémies.
- « *alcool augmentation* », « *hypo* », « *glycémie normale* » et « *baisser doses* » (**fréquence 13**) : des patients échangent sur les effets de l'alcool chez le diabétique insulino-dépendant.
- « *céréales féculents* », « *alcool augmentation* » et « *glycémie normale* » (**fréquence 12**) : suite à la question d'un patient sur la consommation d'alcool, des patients échangent : «Après avoir bu de l'alcool, est-il possible de maintenir une glycémie normale grâce à l'ingestion de barres de céréales ?» Dans d'autres messages, des patients ne partagent pas l'avis de la

Figure 2 : Cluster « insuline triglycérides ».



dététicienne sur le régime prescrit (céréales et féculents) afin de faciliter la normalisation de la glycémie et échangent entre eux à ce propos.

Cluster « parler »

La figure 3 présente le cluster « parler ». On constate un lien significatif (test du khi-deux à un seuil de $p \leq 0,05$) entre :

- « soir et chat plaisir »
- « chat plaisir et espère »
- « chat plaisir et organise régulièrement »
- « DID maman » et « avis permis »
- « hésite maman » et « questions répondre ».

Ici la fréquence du cluster est **386**.

L'analyse des verbatim montre que :

- « soir » et « chat plaisir » (**fréquence 26**) : des patients écrivent qu'ils peuvent se donner rendez-vous le soir, sur les salons de chat et évoquent le plaisir de ces rencontres.
- « chat plaisir » et « espère » (**fréquence 22**) : les patients écrivent qu'ils espèrent se rencontrer sur les salons de chat.
- « chat plaisir » et « organise régulièrement » (**fréquence 19**) : des patients présentent les salons de chat comme un lieu de rencontre régulièrement organisé.
- « did maman » et « avis permis » (**fréquence 14**) : des mères d'enfants diabétiques insulino-dépendants cherchent à savoir comment expliquer le diabète à leur jeune enfant et demandent un conseil sur le forum de discussion.
- « hésite » et « questions répondre » (**fréquence 11**) : les patients écrivent qu'ils sont disponibles les uns envers les autres, vis à vis des questions, hésitations qu'ils peuvent ressentir dans leur quotidien et soulignent que le forum est un lieu de réponse aux questions qu'ils se posent.

Cluster « pompe témoignage »

La figure 4 p.19 présente le cluster « pompe témoignage »

Il existe un lien significatif (test du khi-deux à un

seuil de $p \leq 0,05$) entre :

- « pompe témoignage » et « enfant »
- « hôpital refuser et jour liberté »
- « coma diabétique et maladie ».

Ici la fréquence du cluster est de **171**.

L'analyse des verbatim est la suivante :

- « pompe témoignage » et « enfant » (**fréquence 57**) : des parents cherchent des témoignages sur la prescription de pompe à insuline chez l'enfant, la vie au quotidien avec cette thérapie chez l'enfant et l'adulte, principalement sur le long terme.
- « hôpital refuser » et « jour liberté » (**fréquence 20**) : des patients témoignent de la mise sous pompe à insuline en hospitalisation de jour, de la liberté obtenue dans la vie du patient grâce à la pompe à insuline : ici, les patients confrontés à la pompe à insuline font part de leur expérience pour partager leur savoir faire. Nous avons également des témoignages de quelques parents cherchant des explications devant le refus des médecins de l'hôpital de prescrire une pompe à insuline à leur enfant.
- « coma diabétique » et « maladie » (**fréquence 11**) : des patients témoignent sur la maladie diabétique et le contexte de découverte du diabète à l'occasion d'un coma. Il n'a pas été retrouvé de liens significatifs en ce qui concerne les autres clusters : « coma diabétique » - « consultation diabète » - « boulimie conseils » - « repas supprimés » - « poids traitement ».

Unités de contexte

Les descriptions précédentes nous ont permis de comprendre, par l'analyse du verbatim, le sens des liens significatifs visualisés dans chaque figure. Cependant, ces descriptions ne sont pas suffisantes pour nous indiquer le sens véritable des échanges entre patients : c'est la raison pour laquelle nous avons eu recours à l'analyse des unités de contexte, chaque unité de contexte représentant une unité de sens dans les échanges entre patients.

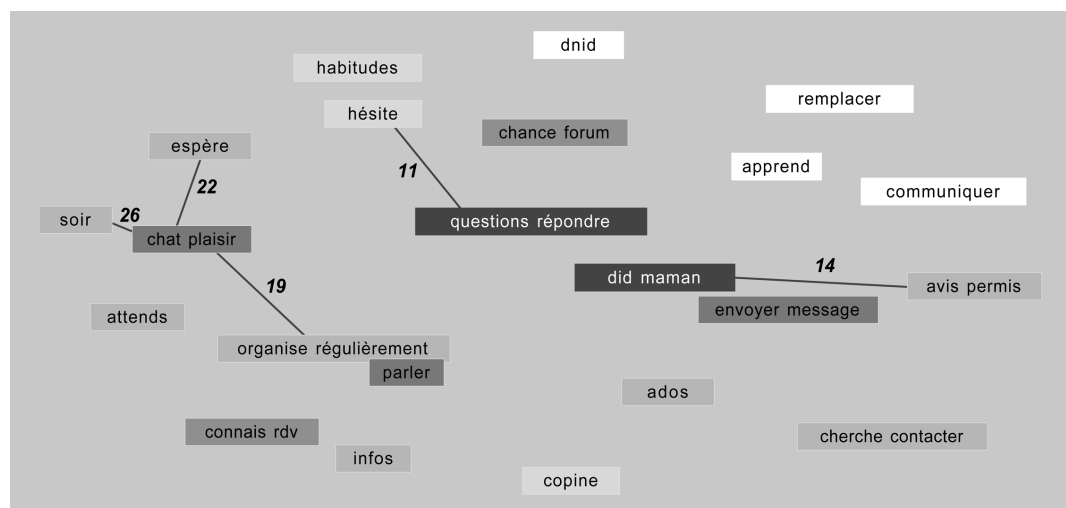


Figure 3 : Cluster « parler ».

L'ensemble de ces unités de contexte composant les 8 clusters est représenté dans le tableau 1 (p.20). La fréquence des associations des mots à l'intérieur de chaque unité de contexte nous renseigne sur l'importance des thèmes abordés par les patients dans leurs échanges écrits. Pour lire ce tableau, nous prenons, en exemple, l'unité de contexte n°1. Le logiciel a déterminé cette unité de contexte à partir de l'association des mots signifiants présents simultanément dans les segments de texte. Les patients discutent de la fréquence de leur rencontre dans les salons de «chat», où ils espèrent se retrouver régulièrement, le soir; ils évoquent le plaisir de ces rencontres régulièrement organisées. Nous retrouvons cette unité de contexte dans la figure 3 (p.18) où les mots les plus fréquents du cluster sont représentés graphiquement : «chat plaisir» relié à «organiser régulièrement», à «soir» et à «espère». La fréquence «111» est celle que le logiciel calcule, à partir de la fréquence d'association des différents mots représentés dans l'unité de contexte. Le tableau 1 (p.20) permet de visualiser les différentes fréquences des clusters, nous permettant de comparer, entre elles, l'importance des discussions écrites

Discussion

Le contenu des échanges entre patients diabétiques relève-t-il de thématiques abordées par les programmes d'éducation thérapeutique ?

En France, dans la quasi-totalité des services de diabétologie, un programme d'éducation thérapeutique est dispensé par les soignants [11]. Nous pouvons définir ces programmes comme un ensemble d'activités pédagogiques permettant à des patients diabétiques d'acquérir des compétences d'auto gestion de leur maladie et de leur traitement : ces programmes d'éducation thérapeutique sont en rapport avec les besoins d'apprentissage des patients concernés.

Les résultats de notre étude montrent un certain nombre de messages portant sur des thèmes

que l'on retrouve souvent dans les programmes d'éducation. On remarque, par exemple, que les patients questionnent sur :

- le lien entre insuline, prise de poids et triglycérides (cf cluster « *insuline triglycérides* » et « *pompe témoignages* »),
- la conduite à tenir face à un malaise hypoglycémique (entourage du patient),
- les effets de l'alcool lorsque l'on est diabétique de type 1,
- 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.

Ces résultats révèlent que les patients s'enseignent mutuellement ce que les soignants ne leur ont peut-être pas suffisamment expliqué dans le cadre des programmes d'éducation. Ceci permet donc d'identifier les insuffisances des programmes d'éducation.

Le contenu des échanges observés entre patients diabétiques peut être traduit en objectifs pédagogiques.

L'analyse des contenus des messages permet également de leur faire correspondre des objectifs d'apprentissage pour les patients et d'en faire préciser le niveau taxonomique. Nous avons recherché les messages se référant aux unités de contexte et les avons rapportés à des objectifs pédagogiques figurant dans la plupart des programmes d'éducation des patients diabétiques.

Selon notre analyse, ces objectifs couvrent les trois processus de l'apprentissage, classifications admises de la psychologie cognitive [12] en particulier :

- connaissances déclaratives (connaissances théoriques)
- connaissances procédurales (connaissance des procédures permettant la réalisation d'une action)
- connaissances conditionnelles (connaissances se référant aux conditions de l'action). (voir tableau 2 p.21)

Bien souvent, le registre des connaissances procédurales et conditionnelles n'est pas assez

Bibliographie

- [1] RUANO-BORBALAN, *Sous les techniques, la société in Sciences Humaines, mars-avril-mai 2001; hors-série, 32: 5-6.*
- [2] <http://www.journaldunet.com/chiffres-cles.shtml>.
- [3] GIMENEZ-PEREZ G., GALLACH M., ACERA E., PRIETO A., CARRO O., ARTEGA E., GONZALE CLEMENTE J.M., MAURICIO D., *Evaluation of Accessibility and Use of New Communication Technologies in Patients With Type 1 Diabetes Mellitus, Journal of Medical Internet Research, 2002; 1-5.*
- [4] ZREBIEC J.F., JACOBSON A.M., *What attracts patients with diabetes to an internet support group ? a 21-month longitudinal website study in diabetes UK. Diabetic medicine, 2001; 18: 154-158.*
- [5] 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, 2001; 64: 319-330.*
- [6] ADEMILUYI G., REES C.E., SHEARD C.E., *Evaluating the reliability and validity of three tools to assess the quality of health information on the Internet, Patient Education and Counseling, 2003; 50, 2: 151-155.*
- [7] HARVEY P.L., *Cyberespace et communautaire – appropriation, réseaux, groupes virtuels, Les Presses de l'Université Laval, 1995.*
- [8] <http://www.diese-diabete.fr/st/>
- [9] <http://www.diabete-france.com/index.htm>
- [10] <http://www.diabetenaute.net/>
- [11] FOURNIER C., MISCHLICH D., IVERNOIS (d') J.F., SANDRIN-BERTHON B., MENARD J., *Towards promotion, structuring and acknowledgement of patient education activities in France, Patient Education and Counseling, 2001; 44,1: 29-34.*
- [12] TARDIF J., *Pour un enseignement stratégique, l'apport de la psychologie cognitive, Montréal, Les Éditions Logiques, 1997.*
- [13] HERT P., *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, 1999.*

.../...

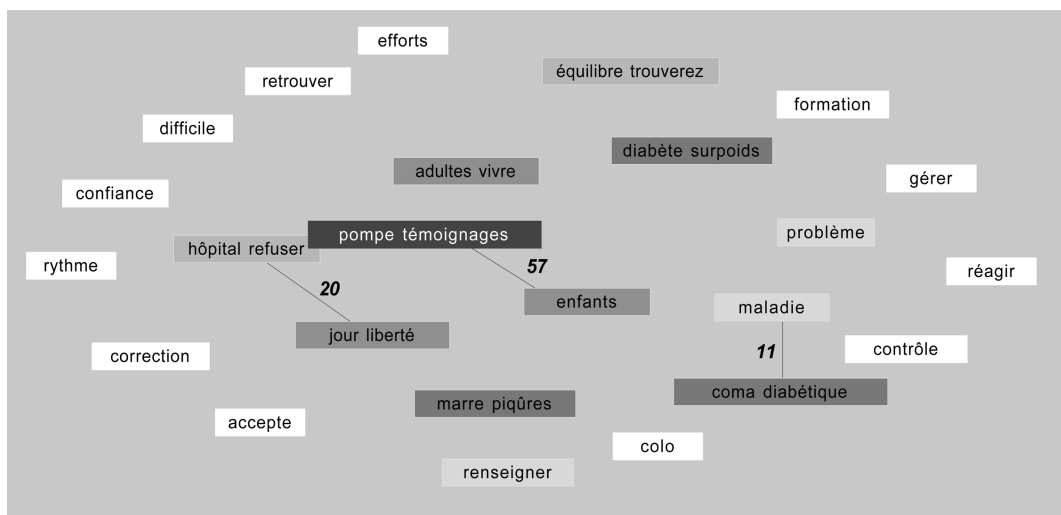


Figure 4 : Cluster « pompe témoignage ».

Unités de contexte	Fréquence d'association des mots de l'unité de contexte
1 Chat plaisir espère soir dnd organise régulièrement parler	111
2 Confiance enfants pompe témoignage hôpital refuser	107
3 Fructose fruits glucose mange sucre urgence	70
4 Demande internet réseau utilisation marche expliquer	61
5 Analyses complications corps glycémie normale	42
6 Avis permis did maman communiquer	34
7 Dextro hyper nuit hypo réveil	31
8 Alcool augmentation baisser doses solution	27
9 Hésite questions répondre	26
10 Diabète surpoids équilibre trouverez	23
11 Insuline triglycérides pancréas	22
12 Ados copine envoyer message	21
13 Essaie jus matin	20
14 Adultes vivre problèmes réagir	19
15 Activités sport trucs	16
16 Chocolat confiture donner intéressé	15
17 Attends connais rendez-vous	13
18 Jour liberté rythme	12
19 Coma diabétique maladie	11
20 Aider besoin prescription	10
21 Heures repas supprimés	9
22 Contrôle marre piqûres	8
23 Chance forum remplacer	7
24 Consultait diabète	7
25 Céréales féculents	5
26 Diététicienne régime	5
27 Cherche contacter	5
28 Poids traitement	5
29 Boulimie conseils	3

Tableau 1 : Fréquence des unités de contexte.

abordé par l'éducateur, en particulier l'apprentissage de certaines règles opératoires (connaissances procédurales) dont on connaît l'importance pour que le patient diabétique puisse s'adapter à des situations complexes et trouver plus facilement des solutions. Dans l'analyse du tableau 2 (p.21), on constate que ces niveaux d'apprentissage sont spontanément sollicités par les patients internautes.

Il existe une spécificité du forum de discussion qui se présente comme un espace d'échanges entre patients ; cet espace est complémentaire des programmes d'éducation thérapeutique mis en oeuvre par les soignants.

A partir de ces premiers résultats, il semble possible d'affirmer qu'Internet est un espace éducatif complémentaire des programmes dispensés par les soignants. En effet, les thématiques débattues sur les forums de discussion (voir tableau 1) sont des situations apportées par les patients directement confrontés aux difficultés qu'ils rencontrent dans leur quotidien. Même si ces thèmes de discussion se retrouvent lors des rencontres entre patients et soignants, ceux débattus sont limités fort logiquement au vécu des patients en présence. Cependant, Internet abolissant le temps, l'espace [7] et touchant un public de plus en plus nombreux [2], les sujets de discussion proposés par les patients sont plus variés.

En effet :

- La participation aux échanges électroniques est favorisée par la présence d'un référent commun et d'un espace de reformulation [13]. Nous savons que des patients peuvent éprouver des difficultés d'apprentissage face à la complexité de leur pathologie [15]. Les forums de discussion d'Internet se présentent comme des lieux spécifiques d'échanges entre patients leur permettant d'exprimer les problèmes qu'ils rencontrent. La succession des questions/réponses émanant des pairs permet aux patients de préciser leur demande. Les unités de contexte, n°20 - 24 - 27 du tableau 1 illustrent cette caractéristique.
- Le forum se présente comme un espace multiforme de communication permettant de créer ou renforcer un sentiment de communauté. Le processus de construction de ce sentiment communautaire à travers les interactions écrites a fait l'objet de l'étude de Hert [13]. Les unités de contextes n°1 - 2 - 4 - 6 - 9 - 12 - 14 du tableau 1 illustrent cette caractéristique.
- L'absence de face à face dans les échanges permet une plus grande liberté d'expression. Les échanges sur Internet sont libérés des contraintes que peut représenter la présence physique à l'autre [16]. Les unités de contextes n° 5 - 10 - 22 - 28 - 29 du tableau 1 illustrent également cette caractéristique.
- D'une manière générale, le caractère asynchrone des échanges sur les forums de discussion libère le temps et l'espace [7] permettant au patient d'organiser et de gérer son propre espace de communication autour de sa maladie : il peut utiliser le forum de discussion en fonction de son besoin et de son temps disponible.

Ces quatre caractéristiques permettent, selon nous, de définir ces sites d'échanges comme des espaces inter-patients complémentaires de l'action des éducateurs-soignants. Les résultats de notre étude exploratoire témoignent que les échanges peuvent s'avérer un moyen de repérage dans le temps des besoins d'éducation thérapeutique des patients. Ils

Taxonomie des objectifs	Unités de contexte : réf. tableau 1
Connaissances déclaratives (théoriques)	
Citer les signes cliniques annonçant un malaise hypoglycémique chez un patient diabétique insulino-dépendant de son entourage	Coma diabétique maladie : fréquence 11
Citer les indications de la prescription d'insuline chez un patient diabétique de type 2	Analyses complications corps glycémie normale : fréquence 42 Consultait diabéto : fréquence 7
Expliquer l'action de l'alcool sur la glycémie d'un patient diabétique insulino-dépendant	Alcool augmentation baisser doses solution : fréquence 27
Connaissances procédurales (c'est-à-dire des procédures à mettre en route)	
Choisir les glucides adaptés à l'équilibre glycémique d'un patient diabétique insulino-dépendant	Essaie jus matin : fréquence 20
Appliquer les principes nutritionnels d'un régime alimentaire adapté à un patient diabétique insulino-dépendant	Diététicienne régime : fréquence 5 Céréales féculents : fréquence 5
Appliquer son traitement en comprenant le lien entre insulinothérapie et prise de poids	Insuline triglycérides pancréas : fréquence 22 - Poids traitement : fréquence 5
Utiliser la pompe à insuline en identifiant son intérêt dans l'équilibre glycémique d'un adulte diabétique insulino-dépendant	Contrôle marre piqûres : fréquence 8 Diabète surpoids équilibre trouvez : fréquence 23
Connaissances conditionnelles (permettant d'adapter l'action selon le contexte)	
Reconnaître un malaise hypoglycémique chez un patient diabétique insulino-dépendant de son entourage	Coma diabétique maladie : fréquence 11
Agir efficacement face à un malaise hypoglycémique chez un patient diabétique insulino-dépendant de son entourage	Fructose fruits glucose mange sucre urgence : fréquence 70
Obtenir un équilibre glycémique satisfaisant chez un patient diabétique insulino-dépendant	Dextro hyper nuit hypo réveil fréquence 31 Heures repas supprimés : fréquence 9
Gérer quotidiennement le rythme de ses glycémies nocturnes en fonction des résultats obtenus	Dextro hyper nuit hypo réveil : fréquence 31
Résoudre les difficultés posées par le port de la pompe à insuline externe chez un enfant	Confiance enfants pompe témoignage hôpital refuser : fréquence 107

offrent une possibilité pour les soignants de définir plus précisément les objectifs de leur éducation. De surcroît, cette analyse permet d'interroger la pertinence et l'exhaustivité des programmes d'éducation tels qu'ils sont dispensés dans les unités de soins. Cependant, comme l'indiquent nos résultats, il ne faudrait pas déduire trop vite que les échanges entre patients signalent une insuffisance de leur éducation. En effet, le médium spécifique qu'est l'Internet permet aux patients de construire leur propre recherche de sens, dynamique, qui échappe par définition aux soignants.

Conclusion

L'utilisation de l'Internet par les patients est de plus en plus importante. Cette étude porte sur l'analyse des échanges écrits entre patients diabétiques sur les forums de discussion d'Internet, durant une période de deux mois. Elle

nous montre que cette analyse rigoureuse des échanges entre patients peut servir à interroger les contenus des programmes d'éducation thérapeutique mais aussi les niveaux taxonomiques des objectifs de cette éducation. Notre étude confirme également que le forum de discussion se présente comme un espace spécifique de communication, complémentaire des échanges entre soignants et patients. S'il est possible d'analyser les contenus sur de courtes périodes, il nous paraît nécessaire de poursuivre cette étude, sous couvert d'un respect de ces échanges, sur plusieurs années, afin d'identifier les thématiques récurrentes, les liens avec des périodes particulières de l'année ou d'événements. Ces informations permettraient alors aux responsables des programmes d'éducation thérapeutique de planifier plus pertinemment le suivi éducatif des patients et d'anticiper avec eux les situations - problèmes qu'ils sont amenés à rencontrer. ■

Tableau 2 : Correspondances entre les objectifs pédagogiques et les messages échangés entre patients.

.../...

[14] DE KHERCKROVE D., *L'intelligence des réseaux, Collection le champ méthodologique, Paris Odile Jacob, 1997.*

[15] BONNET C., GAGNAYRE R., IVERNOIS (d') J.F., *Difficulties of diabetic patients in learning about their illness in Patient Education and Counseling, 2001; 42 ,2: 159-164.*

[16] BEAUDOIN V., VELKOVSKA J., *Constitution d'un espace de communication sur Internet in De Flichy (2000), Internet, un nouveau mode de communication, Collection réseaux, Hermes Sciences publications, 1999.*