



## QU'ENSEIGNE AUX SOIGNANTS - EDUCATEURS, L'ANALYSE DES ECHANGES DES PATIENTS SUR INTERNET ?

*Rémi Gagnayre*

*Professeur en Sciences de l'éducation – Paris XIII – Bobigny*

*Président de l'IPCEM.*

Référence à rappeler : Rémi Gagnayre, *Qu'enseigne aux soignants-éducateurs l'analyse des échanges des patients sur Internet ?*, issu de l'Edito de la lettre électronique n°9 de la SETE, avec l'autorisation de la SETE, [en ligne, novembre 2006, <http://www.ipcem.org>]

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.

(\*) I.Harry, R.Gagnayre, JF d'Ivernois, *Education du patient et Enjeux de Santé*, vol 24, n°1, 2006