
Analyse des échanges écrits entre patients diabétiques insulino-dépendants sur les forums de discussion d'Internet français non-médiatisés par les soignants : Intérêt pour l'éducation thérapeutique du patient

Ce travail a fait l'objet d'un financement de recherche de l'institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES)

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

Laboratoire de Pédagogie de la Santé UPRES EA 3412 UFR SMBH Léonard de Vinci Université Paris 13 – 74 rue Marcel Cachin F 93017 Bobigny Cédex – France - E-mail : gagnayre@smbh.univ-paris13.fr

RESUME. Cette recherche porte sur l'analyse des échanges écrits de patients diabétiques insulino-dépendants sur les forums français non-médiatisés par les soignants. Le contenu des messages porte principalement sur le thème de la nutrition et son application au quotidien : l'alimentation. Afin de rapporter à des objectifs pédagogiques les thématiques abordées par les patients, nous nous sommes référés à la matrice de compétences du patient attendues par le soignant formalisées par d'Ivernois et Gagnayre (2001). Nous utilisons la taxonomie des objectifs proposée par Tardif (1997), selon la typologie de la psychologie cognitive. Les résultats montrent que 67,5% des énoncés identifiés dans les discussions se rattachent à des objectifs d'éducation tels qu'ils sont recommandés dans les programmes d'éducation thérapeutique du patient. En outre, les résultats indiquent la capacité des patients diabétiques à renforcer, via les forums d'Internet, des compétences d'auto-soins, à construire des relations d'entraide entre pairs, et à s'autonomiser dans la gestion de la maladie.

MOTS-CLES : diabète insulino-dépendant - éducation thérapeutique - Internet - Forum de discussion – besoins éducatifs

KEYWORDS : diabetes - therapeutic patient education - Internet - Forum - educational needs

Introduction

L'Éducation thérapeutique du patient (ETP) en France a pour finalité l'acquisition et le maintien de compétences d'auto-soins. Les recommandations récentes publiées par la Haute Autorité de Santé et l'Institut de Prévention et d'Éducation pour la Santé (2007), en formalisent le champ : l'ETP peut être ainsi intégrée à la prise en charge thérapeutique sous conditions qu'elle soit complémentaire du soin et du traitement et qu'elle prenne en compte les besoins du patient et les priorités qu'il définit. Le patient peut jouer un rôle complémentaire de l'intervention des soignants, en contribuant à la démarche éducative par le partage d'expériences de la maladie, des traitements, le témoignage de situations de résolution de problèmes rencontrés dans le quotidien comme le préconise la Haute Autorité de Santé (2007).

La reconnaissance du rôle contributif apporté par l'expérience singulière de la maladie chronique ouvre la perspective de mieux prendre en compte de nouvelles voies par lesquelles cette expérience est portée à la connaissance des professionnels de santé. Ainsi 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, afin de mieux définir les objectifs d'éducation selon un processus d'analyse de besoins.

Plusieurs études montrent la diversité d'emploi de l'Internet sans pour autant préciser les contenus qu'échangent les patients entre eux. Par exemple, Ralston *et al.*, (2004) décrivent un programme d'éducation basé sur les échanges électroniques entre patients diabétiques et professionnels de santé, soulignant l'apport des nouvelles technologies d'information et de communication (NTIC) : aide apportée en temps réel par les professionnels de santé, ce qui entraîne un sentiment de sécurité des patients. D'autres auteurs, (Plougman *et al.*, 2001) rapportent une expérience d'utilisation, par les patients diabétiques, d'un système de communication et d'éducation par Internet leur permettant de gérer le traitement, grâce à la régulation à distance par le médecin traitant. Selon ces auteurs, le Web offre une nouvelle forme de communication entre les patients et les médecins. L'usage de l'Internet peut apporter des changements profonds dans les interactions soignants-soignés, car il associe médecins et patients et développe le soutien entre patients comme le souligne Rajad (1999). Les groupes de patients *on line* développent l'autoresponsabilité et l'autoformation, par la motivation, les conseils et informations de santé qu'ils s'apportent entre eux, selon une étude de Fergusson *et al.* (2004). Cet usage est alors situé comme un moyen d'échanges entre patients contribuant à les aider dans la gestion de leur maladie chronique (Zrebiec, 2001).

L'apprentissage en ligne dans les groupes de patients a été étudié par Lester *et al.*, (2004). Ils rapportent l'exemple de patients atteints de pathologie chronique qui utilisent le forum de discussion créé dans un service hospitalier : l'analyse des discussions écrites entre patients révèle la complexité des situations qu'ils doivent gérer. Les discussions permettent aux soignants d'identifier précisément le contexte

d'apparition d'un problème rencontré par les patients. La connaissance de ce contexte, selon les auteurs, s'avère plus important que la connaissance du problème lui-même pour une meilleure compréhension des problématiques rencontrées par les patients. L'impact des NTIC sur la santé est significatif puisque 50% de l'ensemble des usagers de l'Internet utilisent le Web pour trouver des informations relevant du domaine de la santé, comme l'argumentent Giménez-Pérez, *et al.*, (2002). Selon le même auteur, Internet pourrait s'avérer un outil de soins au service de la santé, encourageant l'initiative des patients. Mc Mullan (2006) souligne que l'usage de l'Internet est justifié par les utilisateurs pour confirmer les informations qu'ils ont reçues des professionnels de santé, compléter celles qu'ils estiment insatisfaisantes, ou rechercher des informations concernant la santé directement auprès des professionnels de santé qui animent des sites Web. Afin d'aider les internautes à identifier les sites de qualité, la Haute Autorité de Santé a mis en place une procédure de certification des sites santé français, en partenariat avec la fondation Health On the Net (2007).

Ces études sont caractéristiques de la place que prend actuellement l'Internet dans le domaine de la santé. Mais elles portent plus sur les modalités d'utilisation de l'Internet, que sur l'analyse propre des échanges entre patients sur le plan des contenus. Ceci est pourtant essentiel à la compréhension et la caractérisation de la place occupée par Internet, comme une ressource complémentaire et spécifique des programmes d'Éducation thérapeutique qui tendent à être mis en œuvre dans les structures de soins.

C'est cet aspect qu'explore notre recherche et nous nous sommes intéressés aux forums de discussion (*newsgroup*) entre patients sans médiatisation par des professionnels de santé à la différence de l'étude de Lester *et al* (2004). Le développement récent de l'ETP appelle à une meilleure compréhension des difficultés, des problèmes que rencontrent les patients dans la gestion au quotidien de leur maladie et de leur traitement. Le fait que ces échanges soient établis entre patients sans présence de soignants nous amène à considérer les contenus comme étant propre aux patients et non-influencés par la relation médicale elle-même. Les écrits sur Internet représentent donc une particularité intéressante d'analyse des contenus échangés entre ces patients, dans le cadre limité des forums de discussion qui n'ont pas comme intention une visée d'apprentissage comme nous le pouvons le retrouver sur les plateforme de formation à distance (e-learning). Ce type de forums est utilisé comme un outil d'observation pour répondre à plusieurs questions :

Que s'échangent les patients entre eux ? Le contenu de leurs échanges nous apporte t-il des informations sur les problèmes qu'ils rencontrent, sur leur centre d'intérêts ? En quoi les messages échangés par les patients relèvent-ils des besoins d'éducation des soignants. Pour y répondre, notre recherche porte sur l'analyse des messages écrits échangés entre patients diabétiques insulino-dépendants. Le choix de limiter l'analyse aux échanges portant sur l'alimentation s'explique par le fait qu'outre l'importance de cette composante dans le traitement du diabète, une étude

préliminaire avait monté l'importance des messages consacrés à ce thème (Harry *et al.*, 2006).

Cadre théorique

Ces forums de discussion se différencient de dispositifs d'autoformation en ligne, ou d'auto-direction, selon la définition qu'en donnent Carré *et al.* (1997). En effet, nous ne retrouvons pas toutes les caractéristiques d'un apprentissage telles que nous pouvons les retrouver en *e-learning*. Cependant, nous considérons ces forums comme un espace d'apprentissage informel dans lequel les patients viennent partager leur expérience de la maladie et témoignent de processus d'acquisition (Brougères G., *et al.*, 2007). En effet, notre position déjà soulignée dans une étude précédente, considère que l'on peut analyser ces échanges en empruntant à un cadre théorique de l'apprentissage : ce que partagent, expriment et recherchent les patients, peuvent être rapportés à une matrice de compétence et à un niveau plus précis à la taxonomie des objectifs selon une typologie de la psychologie cognitive (Tardif, 2006) : déclaratif (connaissance factuelle), procédural (connaissance opératoire ou savoir-faire), conditionnel (conditions d'utilisation du savoir-faire).

Le choix de la classification des objectifs selon J. Tardif, est justifié par les catégories de processus d'apprentissage par connaissances que cet auteur explicite : ces processus permettent d'identifier des objectifs mais aussi des techniques pédagogiques correspondantes au processus analysé. Ceci présente un intérêt dans le réajustement de programmes d'éducation thérapeutique que vise notre étude.

Pour rapporter à des objectifs pédagogiques les thématiques abordées par les patients, nous nous sommes référé à la matrice de compétences du patient attendues par le soignant (d'Ivernois *et al.*, 2001) : compétences d'auto-surveillance, d'auto-soin, d'adaptation et de réajustement de la thérapeutique à son mode de vie, d'intégration des nouveaux acquis de la technologie. Nous utilisons la taxonomie des objectifs, selon une typologie de la psychologie cognitive.

L'analyse des échanges entre patients permet de situer leurs contenus par rapport aux programmes d'éducation thérapeutique mis en place dans les structures de soins. D'une certaine manière, il s'agit de savoir si ces échanges relèvent d'un besoin de connaissances et de quel type (déclaratif, procédural et conditionnel). Il serait alors intéressant de signaler aux responsables des programmes l'importance de traiter certaines situations-problèmes. Ainsi, le premier objectif contributif à notre recherche est d'analyser des messages écrits entre patients diabétiques insulino-dépendants sur l'alimentation et d'identifier les contenus des messages qui peuvent correspondre aux programmes d'éducation thérapeutique du patient réalisés par les soignants. Le deuxième objectif découle du premier puisqu'il consiste à rapporter ces contenus à des objectifs d'éducation thérapeutique en les formalisant selon la typologie de psychologie cognitive : objectifs de niveau déclaratif, procédural, conditionnel. Cette catégorisation est intéressante car elle permet

d'orienter des stratégies éducatives sur des processus d'apprentissage plus complexe que celui d'apporter une simple information.

Méthodologie

Sélection des forums de discussion sur Internet

Trois forums de discussion ont été sélectionnés, sur la base de critères d'inclusion et d'exclusion : le forum doit être créé et modéré par un particulier (le contenu des messages est contrôlé avant sa diffusion afin de vérifier le respect des règles du bon usage) ; il doit s'adresser à tous les âges (enfant, adolescent, adulte), au patient et à son entourage et ne doit pas être spécialisé (par exemple site Internet avec forum destiné au sport...). Les critères d'exclusion portent sur les forums non-modérés, les forums de discussion créés et modérés par un professionnel(s) de santé, une firme pharmaceutique, une association de patients. Nous excluons également les listes de discussion (une liste de discussion est une adresse électronique qui permet à chaque abonné écrivant à cette adresse de s'adresser aux autres abonnés et de communiquer autour d'un thème ou d'un sujet généralement défini à l'avance).

Recueil de l'ensemble des messages

A partir de 16 sites francophones consacrés au diabète, trois sites ont été sélectionnés répondant à nos critères d'inclusion : <http://www.diese-diabete.fr>, <http://www.diabete-France.com>, <http://www.Diabetenaute.net>.

513 messages ont été analysés, parus sur leur forum entre avril 2000 et juin 2006, répartis dans 74 fils de discussion et rédigés par 71 patients. Il est nécessaire de préciser que dans ce type de forum, seuls les messages écrits peuvent être le matériau d'analyse puisqu'il n'est pas possible techniquement de savoir qui se connecte pour lire simplement comme cela peut être sur les plateformes de e-learning.

Le corpus est constitué de l'ensemble des messages portant essentiellement sur la nutrition. Nous avons préalablement recueilli l'autorisation des webmasters pour l'étude de leur forum. Ces derniers, dans notre expérience, n'interviennent presque pas dans les échanges pour deux des forums. Pour le troisième, le webmaster intervient comme un patient, qu'il est d'ailleurs.

Analyse du corpus

Le corpus constitué de l'ensemble des 513 messages écrits a été analysé avec le logiciel d'Analyse de Données Textuelles, ALCESTE. De part le choix de nos

objectifs nous avons considéré qu'une approche uniquement quantitative, dans un premier temps, était pertinente pour identifier les contenus et leur rapport aux compétences et typologie d'apprentissage. La méthode d'analyse de données textuelles (Reinert, 1997, 2001) permet de repérer les oppositions les plus marquées dans un texte pour obtenir des classes d'énoncés statistiquement indépendantes. Le principe est le classement des segments de texte en fonction des mots qui y sont présents. Une classe est donc constituée d'un ensemble d'énoncés rassemblés par l'homogénéité de leur forme lexicale. Par exemple les énoncés relatant des calculs *d'unités d'insuline* avant un *repas* vont être retrouvés dans une même classe. Le test du Chi² est utilisé pour calculer l'association entre les mots contenus dans les énoncés et les classes constituées par l'analyse. L'énoncé est appelé *unités de contexte élémentaire (u.c.e.)* ; l'*u.c.e.* qui représente une unité de sens, est constituée de deux à trois phrases. L'énoncé est donc construit par la présence simultanée de plusieurs mots dans un segment de texte ; ces mots sont la marque d'un contenu.

Les classes sont donc constituées d'unités de contexte élémentaires (ou unité de sens). Selon l'étude réalisée les résultats montrent une classification à base de 3, 4, 5 classes, parfois davantage. La représentation graphique des classes dans un espace à deux dimensions, permet d'expliquer la nature de leur proximité ou de leur éloignement. Une classe représente un contenu de discours écrit ; elle peut être associée ou opposée à une autre classe et peut être identifiée par la représentation graphique. L'analyse factorielle des correspondances (AFC) est utilisée pour identifier les différentes tendances du discours écrit des patients. La proximité ou l'éloignement des classes entre elles permet d'identifier les différentes parties du discours analysé. Ceci permet de comprendre ce qui différencie ou réunit les composantes d'un discours ; il est donc possible d'identifier et donc de formaliser ce qui constitue la complémentarité, l'opposition des différentes parties du discours (représentées par les classes) en utilisant l'analyse factorielle des correspondances.

Méthode d'analyse des résultats

Pour la réalisation complète de l'analyse, nous avons procédé aux opérations suivantes :

- traitement informatisé du corpus avec la méthodologie ALCESTE (Reinert, 1997, 2001)
- étude des classes d'énoncés : occurrences, co-occurrences, et leur champ sémantique
- regroupement des unités de contexte élémentaires de chaque classe, par thématique de discussion
- calcul du pourcentage d'unité de contexte élémentaire concerné par chaque thématique

- étude du graphique des classes et identification des tendances composant le discours global des patients, en interprétant la position des mots par rapport à l'ensemble des classes
- formalisation et hiérarchisation des objectifs pédagogiques à partir des thématiques identifiées, en utilisant le référentiel de compétences du patient

Limites de l'étude

Deux limites importantes doivent être énoncées qui justifient que d'autres objectifs d'étude ne soient pas proposés :

- la spécificité de ces forums de discussion ne permet pas de faire une analyse longitudinale : un même patient peut apparaître et disparaître rapidement ce qui rend un suivi difficile voire quasi-impossible de son évolution en termes d'acquisition.
- l'étude ne vise pas identifier des types d'erreurs ou les notions correctes et incorrectes exprimées par les patients mais à porter à connaissance le contenu abordé à des fins d'objectifs d'éducation plus pertinents. L'analyse directe des échanges ne permet pas d'affirmer un caractère erroné dans le contenu, sans avoir connaissance de l'ensemble de la situation vécue par le patient et à partir de laquelle il écrit un message.

Résultats

Le traitement informatisé du discours écrit des patients nous permet d'obtenir 5 classes d'énoncés distinctes dont le contenu se rapporte à un nombre total de 36 thématiques.

Structure des classes

Classe 1 composée de 37% d'unités de contexte élémentaires (u.c.e.)

Le contenu de la classe 1 (tableau 1) se rapporte à la recherche d'aide et de soutien entre pairs dans la gestion de la maladie. 13 thématiques distinctes relevant de cette classe portent sur des comportements alimentaires : faire accepter un nouveau mode d'alimentation à l'enfant, résoudre un comportement boulimique, partager son expérience de la maladie en tant qu'adulte diabétique et parent d'enfant ou adolescent diabétiques.

8 Distances et savoirs.

N°	Thématiques de la classe 1	Nombre d'u.c.e. représentatives du thème de discussion	% des u.c.e. de la classe sur les u.c.e. totales : n = 1239
1	Recherche d'aide pour faciliter la mise en place d'un nouveau mode d'alimentation chez l'enfant	70 u.c.e.	5,6 %
2	Recherche d'aide pour résoudre un comportement boulimique	66 u.c.e.	5,3 %
3	Témoignage sur le ressenti de la maladie chez l'adulte (accepter sa maladie, la vivre au quotidien, rechercher des contacts, exprimer ses angoisses)	60 u.c.e.	4,8 %
4	Témoignage de parents sur le ressenti de la maladie par l'enfant et l'adolescent diabétique	50 u.c.e.	4 %
5	Recherche de soutien pour faciliter le quotidien des patients diabétiques sur le plan de l'alimentation (trouver des recettes alimentaires adaptées à son mode de vie)	49 u.c.e.	4 %
6	Partage d'expériences de la pompe à insuline (portage, vie au quotidien, impact positif sur l'acceptation de la maladie et l'équilibre glycémique)	29 u.c.e.	2,3 %
7	Recherche d'expérience et d'aide pour résister aux friandises en périodes de fêtes	25 u.c.e.	2 %
8	Discussion sur l'accès à la cantine scolaire et le respect des rythmes alimentaires de l'enfant	22 u.c.e.	1,78 %
9	Recherche d'aide pour choisir un médecin diabétologue ou un service spécialisé en diabétologie	22 u.c.e.	1,8 %
10	Recherche d'informations sur les symptômes de la maladie coeliaque chez un enfant diabétique	20 u.c.e.	1,6 %
11	Recherche de contacts entre enfants diabétiques par le biais du forum d'Internet ou d'associations (AJD)	19 u.c.e.	1,5 %
12	Discussion sur les rythmes alimentaires de l'enfant lors des sorties scolaires	9 u.c.e.	0,73 %
13	Recherche de solution face aux refus alimentaires de l'enfant	6 u.c.e.	0,5 %

Tableau 1. *Thématiques discutées, identifiées en classe 1 (page précédente)*

Classe 2 composée de 15% d'u.c.e.

Le contenu de la classe 2 (tableau 2) se rapporte aux modalités d'adaptation du traitement selon la composition des repas, la résolution d'hypoglycémies survenant la nuit. Six thématiques distinctes relevant de cette classe portent sur l'adaptation des doses d'insuline, en fonction de la composition des repas en glucides.

N°	thématiques de la classe 2	Nombre d'u.c.e. représentatives du thème de discussion	% des u.c.e. de la classe sur les u.c.e. totales : n = 1239
14	Adaptation des doses d'insuline chez l'adulte et l'enfant en fonction de la composition des repas en glucides	98 u.c.e.	7,9 %
15	Adaptation des doses d'insuline lente et rapide pour résoudre des hypoglycémies nocturnes récurrentes	40 u.c.e.	3,2 %
16	Adaptation des doses d'insulines et réalisation des glycémies capillaires en fonction des activités scolaires de l'enfant	26 u.c.e.	2,10 %
17	Technique du jeûne glucidique pour déterminer le débit de base de la pompe à insuline	7 u.c.e.	0,5%
18	Calcul des bolus d'insuline en fonction des repas chez un patient traité par pompe à insuline externe	6 u.c.e.	0,5%
19	Discussion sur le lait jugé hyperglycémiant par les parents d'enfants diabétiques	3 u.c.e.	0,2%

Tableau 2. *Thématiques discutées identifiées en classe 2*

Classe 3 composée de 14% d'u.c.e.

Le contenu de la classe 3 (tableau 3) se rapporte à la structure des repas et la valeur glucidique des aliments. Six thématiques distinctes relèvent de cette classe : la plus importante porte sur des valeurs glucidiques d'aliments et l'incidence de leur consommation sur le résultat de l'auto glycémie.

N°	thématiques de la classe 3	Nombre d'u.c.e. représentatives du thème de discussion	% des u.c.e. de la classe sur les u.c.e. totales : n = 1239
20	Valeur glucidique comparative et incidence sur la glycémie de différents pains (pain de mie, pain complet)	89 u.c.e.	7,2 %
21	Valeur glucidique des préparations industrielles et incidence sur la glycémie (pizza)		
22	Incidence sur la glycémie de l'ingestion d'aliments glucidiques		
23	Valeur glucidique des principaux féculents et céréales		
24	Equilibre alimentaire sur une journée	75 u.c.e.	6 %
25	Composition des boissons light et incidence sur la glycémie	7 u.c.e.	0,5%

Tableau 3. *Thématiques discutées identifiées en classe 3*

Classe 4 composée de 16% d'u.c.e.

Le contenu de la classe 4 (tableau 4) porte sur la recherche d'aide et de compréhension (tableau 4). Six thématiques distinctes relèvent de cette classe : la plus importante porte sur la recherche d'aide, notamment face à la prise de poids depuis le début de l'insulinothérapie.

N°	thématiques de la classe 4	Nombre d'u.c.e. représentatives du thème de discussion	% des u.c.e. de la classe sur les u.c.e. totales : n = 1239
26	Recherche d'aide face à la prise de poids depuis le début de l'insulinothérapie	68 u.c.e.	5,5 %
27	Recherche d'aide pour comprendre les indications de deux modes de traitement (pompe externe et injections pluriquotidiennes) et l'incidence sur l'équilibre glycémique (évalué par les glycémies capillaires et le dosage de l'hémoglobine glyquée)	36 u.c.e.	2,9 %
28	Témoignages sur les difficultés à	30 u.c.e.	2,4 %

	vivre la maladie diabétique (difficultés d'acceptation du traitement, des contraintes alimentaires)		
29	Recherche d'aide pour équilibrer l'alimentation d'un patient diabétique en surpoids	29 u.c.e.	2,3 %
30	Etablissement de régime alimentaire adapté aux besoins du jeune enfant et de l'adolescent	20 u.c.e.	1,6 %
31	Recherche d'aide pour comprendre le processus physiopathologique du diabète de type 1	15 u.c.e.	1,2 %

Tableau 4. *Thématiques discutées identifiées en classe 4*

Classe 5 composée de 18% d'u.c.e.

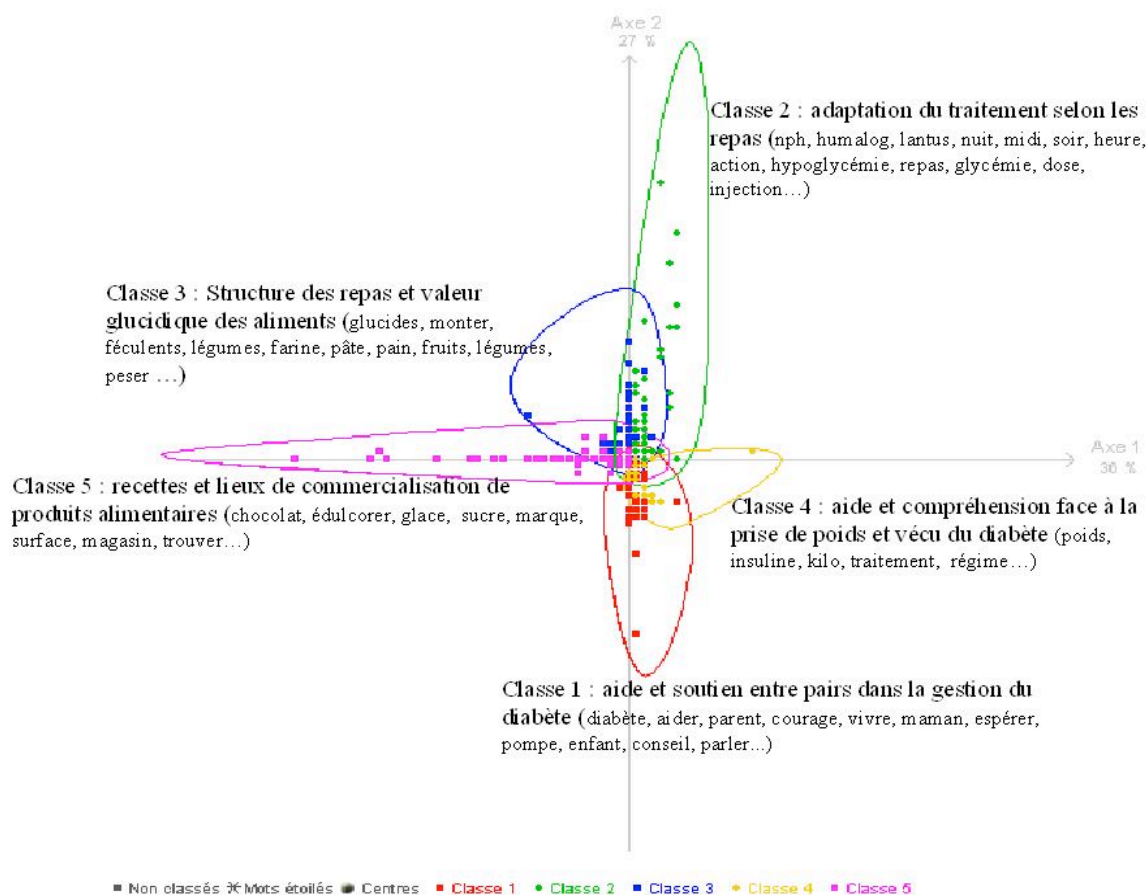
Le contenu de la classe 5 (tableau 5) porte sur des informations relatives à des recettes et des lieux de commercialisation de produits alimentaires. Cinq thématiques distinctes relevant de cette classe portent sur l'indication de lieux de commercialisation des aliments sans saccharose.

N°	thématiques de la classe 5	Nombre d'u.c.e. représentatives du thème de discussion	% des u.c.e. de la classe sur les u.c.e. totales : n = 1239
32	Echange d'informations sur les lieux de commercialisation de produits alimentaires sans saccharose	73 u.c.e.	5,9 %
33	Echange de recettes sans saccharose (gâteaux, crêpes, sorbets, confiture)	42 u.c.e.	3,4 %
34	Incidence de la consommation d'aspartam sur la glycémie	36 u.c.e.	2,9 %
35	Echanges d'informations sur les spécialités de chocolat sans sucre	33 u.c.e.	2,6 %
36	Echange d'informations sur les lieux de commercialisation de glaces	30 u.c.e.	2,4 %

Tableau 5. *Thématiques discutées identifiées en classe 5*

Structure du discours

L'Analyse Factorielle des Correspondances permet d'identifier la position des classes les unes par rapport aux autres. Les tableaux ci-dessus (tableaux 1 à 5) rapportent le contenu des discussions entre patients. L'étude du graphique des classes permet d'identifier des tendances composant le discours global des patients. Sur le graphique 1 reporté ci-dessous, nous faisons figurer les thématiques centrales des 5 classes ainsi que les mots « pleins » les plus significatifs (noms, verbes...) : leurs occurrences nous aident à construire la signification de chaque classe. Les mots outils (par exemple : *car, donc, tout d'abord...*) nécessaires à la syntaxe de la phrase sont identifiés dans le rapport d'analyse. Leur présence ou absence à proximité des mots pleins, dans l'une ou l'autre des classes, nous seront utiles pour interpréter le contenu sur le plan argumentatif ou informatif.



Graphique 1. Représentation graphique de l'Analyse Factorielle des Correspondances (AFC)

Cinq mondes lexicaux se distinguent dans le discours des patients, comme le montre l'analyse factorielle des correspondances. Le graphique ci-dessus montre les contributions des axes 1 et 2 qui totalisent 63% de l'inertie. Cette valeur donne le pourcentage d'informations expliquées par chaque axe.

Nous avons identifié trois tendances discursives principales :

La première tendance discursive montre un contraste entre la classe 5 (au contenu exclusivement informatif) et les autres classes (au contenu réflexif). Le discours informatif entre patients est empreint du vocabulaire lié à la recherche d'aliments susceptibles de convenir au patient diabétique (*chocolat ; édulcorer ; glace ; sucre ; marque ; produit ; sachet ; fructose ; composition ; aspartam ; goût ; consommer*), avec des indicateurs de lieux (*surface ; magasin ; trouver ; rayon ; site ; regarder*).

La deuxième tendance discursive souligne la différence entre le caractère émotionnel et pragmatique du discours. Le premier concerne le vécu du diabète (classes d'énoncés 1 et 4). Le discours est ici caractérisé par un vocabulaire lié à des attitudes d'entraide pour faire face à la maladie dans les aspects du quotidien (*diabète ; aider ; parent ; courage ; vivre ; maman ; espérer ; pompe ; enfant ; conseil ; parler*). La prise de poids, en particulier, est une difficulté qui génère l'appel à l'entraide (*poids ; insuline ; kilo ; traitement ; régime*). Le second fait appel à un discours (classe 2 et 3) dont le vocabulaire est lié à la structure de repas avec des indications de poids, de mesure (*pain, féculent ; glucide ; gramme ; repas ; manger ; peser*) et de doses d'insuline, d'horaires d'injection, de résultat d'autoglycémie (*soir ; matin ; midi ; nuit ; humalog ; glycémie ; heure ; hypoglycémie ; insuline*).

La troisième tendance discursive met en évidence, chez les patients, un contraste entre la norme et l'écart à la norme : la classe 3 (*la norme*) s'oppose à la classe 4 (*écart à la norme*). La norme est identifiée dans leur discours par une volonté d'avoir des connaissances sur le plan nutritionnel ou de transmettre ces connaissances (composition de menus, index glucidique des aliments). Ici le vocabulaire porte sur des comparaisons de valeurs (*par exemple, plutôt, ou, à la place, comme, en général*). À l'opposé, l'écart à la norme s'exprime par des phrases dans lesquelles les patients souhaitent comprendre les causes du surpoids, résoudre un comportement boulimique. À ce niveau, le vocabulaire dénote une forte implication du raisonnement, de l'explication (*car, donc, tout d'abord, sauf, en dehors, de même, quand, en plus, presque*), de l'intensité (*moins, plus de*).

De même, la classe 2 contraste avec la classe 1. La norme est retrouvée dans le discours des patients par des notions de calcul des doses d'insuline, les autos mesures de la glycémie. Les patients cherchent ici à vivre normalement avec le diabète. Le vocabulaire employé associe raisonnement et temporalité (*avant, pendant, lendemain, tard, durant, au moment, malgré, donc, à cause de, de même, ainsi, cependant*).

Le respect de cette norme éloigne cependant les patients d'une vie normale car le traitement leur rappelle en permanence leur pathologie. L'écart à la norme (classe 1) se caractérise par un vocabulaire mettant en avant la personne (*mien, ton, votre, vous, nous, nos, tu, leur, je*), associée à des mots exprimant le soutien (*aider, aide, courage, vivre, contact, accepter*).

Nous observons donc trois «tendances discursives», repérées comme une sorte de rupture dans le discours des patients : ces moments de rupture peuvent être identifiés ici en comparant la nature des mondes lexicaux. Selon M. Reinert, la cohérence d'un monde lexical (ou classe) ne peut être étudiée que comparativement à un autre monde (Reinert, 1997). Qualifier ce qui discerne les classes entre elles, ne porte pas seulement sur le contenu de chaque classe, mais également sur la nature de ce qui les oppose, par ce qui nous avons appelé « tendance discursive ».

Ainsi, à partir de cette première analyse globale des classes par l'analyse factorielle des correspondances, on constate la forte opposition de la classe 5 sur les quatre autres classes. Elle se caractérise, comme nous l'avons vu, par un discours principalement centré sur les lieux de commercialisation de produits alimentaires. Cette analyse permet également de confirmer l'opposition marquée des discours dans les classes situées de part et d'autre de l'axe 2 de l'inertie.

Cependant, comme le montre ce graphique de l'AFC, ces 5 classes se superposent au centre. Le découpage thématique que nous avons opéré est une manière de mettre en évidence les sujets d'échanges écrits entre patients : bien entendu, au sein du message d'un même patient, plusieurs niveaux de discours peuvent s'imbriquer. Un même sujet de discussion peut toucher plusieurs aspects du thème discuté : l'application du traitement appelle à discuter de l'alimentation. Certains patients, font alors part de leurs connaissances sur les produits alimentaires, les lieux de commercialisation. Echanger sur les repas amène certains patients à exposer leurs difficultés d'équilibre nutritionnel. Le graphique de l'AFC est une illustration de cette superposition thématique dans le discours des patients.

Dans un premier temps, l'utilisation d'une méthode d'analyse de données textuelles nous permet d'obtenir une représentation schématique de l'ensemble des messages de patients. Nous avons pu avoir une meilleure compréhension des différents niveaux discursifs et avons pu mesurer plus précisément l'importance des thèmes de discussion les uns par rapport aux autres. Cependant, pour atteindre nos objectifs, nous sommes dans une certaine obligation de « lisser » le relief mis en évidence par l'AFC pour fonder une analyse de contenu. La méthode d'ADT par Alceste se prête à une analyse de discours nous permettant d'identifier la distribution par classes d'un ensemble de données (qui sont ici les messages écrits des patients). Nous nous sommes appuyés sur le découpage issu de cette méthode mais il ne suffit pas à lui seul pour mettre en évidence des contenus différenciés au regard des objectifs de notre recherche dont nous rappelons qu'ils se réfèrent à une matrice de compétences du patient. Nous avons ainsi repris les unités de contextes avec une grille d'analyse de contenu.

Élaboration d'une typologie des objectifs

Le tableau 6, fait correspondre les objectifs d'éducation thérapeutique aux thématiques représentées (tableaux 1 à 5). Il montre la correspondance entre les objectifs (1), le nombre et pourcentage d'u.c.e. par classe d'énoncés et par objectif (2). La troisième colonne (3) rapporte le pourcentage d'u.c.e. de la classe sur le total des u.c.e. de l'analyse. On constate que les objectifs sont majoritairement de type procédural : ils représentent 422 u.c.e., soit 50,4% de l'ensemble des objectifs. 37,2% de l'ensemble des objectifs, correspondent à des connaissances conditionnelles. Les objectifs se rapportant à des connaissances déclaratives sont minoritaires (12,3%). Nous reportons ci-dessous seulement quelques exemples significatifs d'objectifs :

(1) Taxonomie des objectifs	(2) Unités de contexte élémentaires représentatives (u.c.e.)	(3) % de l'ensemble des u.c.e. (n = 1239)
Connaissances déclaratives : connaissances théoriques 103 u.c.e. (12,3% de l'ensemble des objectifs)		
Identifier le rôle de l'aspartam dans l'alimentation du patient diabétique de type 1	36 u.c.e. : 17,1 % des u.c.e. de la classe 5	2,9 %
Expliquer les avantages de la pompe à insuline dans le traitement d'un patient diabétique	29 u.c.e. : 6,3 % des u.c.e. de la classe 1	2,3 %
Connaissances procédurales : procédures - savoir faire 422 u.c.e. (50,4% de l'ensemble des objectifs)		
1 - Comparer les valeurs nutritionnelles des différents pains (pain complet, pain de mie) en mesurant l'incidence de leur consommation sur le résultat des glycémies 2 - Evaluer la valeur glucidique des pizzas en mesurant l'incidence de leur consommation sur le résultat des glycémies 3 - Comparer les valeurs glucidiques des principaux féculents et céréales afin d'équilibrer ses repas 4 - Identifier l'incidence sur la glycémie des aliments riches en glucides	89 u.c.e. : 51,7 % des u.c.e. de la classe 3	7,2 %
Réaliser un équilibre alimentaire sur une journée	75 u.c.e. : 43,6 % des énoncés de la classe 3	6 %

Connaissances conditionnelles : permettant d'adapter l'action selon le contexte 312 u.c.e. (37,2% de l'ensemble des objectifs)		
Adapter les doses d'insuline en fonction de la nature des glucides consommés	98 u.c.e. : 54,4 % des u.c.e. de la classe 2	7,9 %
Proposer un nouveau mode d'alimentation chez un jeune enfant, en s'assurant de sa bonne acceptation	70 u.c.e. : 15,2 % des u.c.e. de la classe 1	5,6 %

Tableau 6. Exemples de Correspondance entre les thématiques et les objectifs pédagogiques

Discussion des résultats

Analyse du contenu des échanges écrits entre patients diabétiques

Le contenu des échanges entre patients diabétiques relève de thématiques abordées par les programmes d'éducation thérapeutique ou recommandés par des associations professionnelles (Funnel Martha M., *et al.*, 2008)

Ainsi 837 unités de contexte élémentaires (u.c.e.) se réfèrent à des programmes d'éducation thérapeutique du patient : ce qui représente 67,5% de l'ensemble des u.c.e. Ces contenus se rattachent aux compétences attendues des patients suite à une éducation : compétences *d'auto-surveillance, d'auto-soin, d'adaptation et de réajustement de la thérapeutique à son mode de vie, d'intégration des nouveaux acquis de la technologie.*

373 u.c.e., représentant 30,1 % de l'ensemble des u.c.e. ne se réfèrent pas directement aux programmes d'éducation thérapeutique. Ils identifient des attitudes d'entraide et de soutien.

29 unités de contexte élémentaires, soit 2,3 % des u.c.e., ne font pas référence aux programmes d'éducation thérapeutique, ni à des attitudes d'entraide. Il s'agit de formules et d'expression de convivialité fréquente dans les forums Internet.

Les objectifs les plus représentés, correspondent aux connaissances nécessaires pour que le patient diabétique puisse s'autogérer, adapter et réajuster sa thérapeutique à son mode de vie. Une étude montre la difficulté avec laquelle des patients diabétiques insulino-dépendants équilibrent leur alimentation, les obstacles résidant principalement dans une problématique d'application de leurs connaissances comme le soulignent Bonnet *et al.*, (2001). Les connaissances procédurales sont importantes dans la maîtrise de la compétence (Tardif, 2006 ;

Anderson, 1983). Ces connaissances mobilisées dans les situations décrites par des patients portent, dans notre étude, sur : l'équilibre alimentaire, l'index glucidique des aliments et leur incidence sur la glycémie obtenue lors de l'auto-contrôle (tableau 8). Les patients échangent leur expérience à partir des difficultés rencontrées par certains d'entre eux dans la gestion de leur alimentation : assurer un équilibre nutritionnel sur la journée, comparer les valeurs glucidiques des aliments fréquemment consommés, corrélérer les glycémies obtenues avec l'index glucidique des aliments consommés.

L'adaptation des doses d'insuline est un objectif faisant appel à des connaissances conditionnelles : il nécessite un apprentissage complexe, difficile à enseigner, pour lequel des erreurs persistantes sont repérées (Bonnet *et al.*, 2001). Ainsi, les connaissances conditionnelles nécessaires à la prise de décision, à la résolution de problèmes (Gagné, 1985 ; Tardif, 2006), que ce soit l'adaptation des doses d'insuline, ou la résolution d'hypoglycémies nocturnes représentent 46,1 % des u.c.e. classées dans les connaissances conditionnelles.

Ces premiers résultats témoignent des difficultés des patients, mais également d'une mobilisation des compétences dans leur gestion quotidienne de leur maladie et de leur traitement. Ils éclairent également les probables insuffisances des programmes d'Éducation thérapeutique du patient que mettent en œuvre tout récemment les soignants. Outre l'ajustement de certains objectifs pédagogiques, ces résultats attirent l'attention sur l'importance des techniques pédagogiques permettant de soutenir les processus de décontextualisation, de recontextualisation et de transfert des apprentissages dans la vie quotidienne des patients.

A coté de cette possibilité d'observation qu'offre ce médium, une étude complémentaire devrait nous permettre de qualifier plus précisément ces forums de discussion en tant qu'espace inter-patient. En effet, selon plusieurs auteurs, la participation aux forums de discussion, est caractérisée par l'existence d'intérêts communs d'un espace d'entraide et de reformulation (Harvey, 1995 ; Hert, 1999 ; Levy, 1997). Déjà, nous pouvons remarquer dans cette étude, que certains sujets discutés clairement par les patients diabétiques portent sur les troubles du comportement alimentaire, le surpoids, voire l'obésité ; selon des auteurs l'absence de face à face dans les échanges permettrait une plus grande liberté d'expression (Beaudoin *et al.*, 2000).

Il est fort probable qu'à terme, nous puissions décrire les forums de discussion entre patients comme des lieux d'échanges, d'entraide (Harvey, 1995 ; Hert, 1999) à l'origine d'une communauté virtuelle de patients.

Conclusion

Notre recherche s'est donnée pour but d'analyser les écrits entre patients diabétiques insulino-dépendants, sur les forums de discussion. Nous pouvons pu, dans leur discours, identifier des thématiques faisant référence aux programmes d'éducation thérapeutique. Nous les avons traduites en objectifs pédagogiques, selon différentes catégories de connaissances : déclaratives, procédurales ou conditionnelles.

Cette étude, qui consiste à analyser le contenu des messages en les rapportant à une taxonomie de l'apprentissage est la première que nous recensons parmi les travaux actuels à notre disposition. L'originalité de la méthode porte sur le rapprochement des contenus avec des objectifs d'éducation, la classification des connaissances convoquées par les discussions des patients entre eux, selon une taxonomie proposée par la psychologie cognitive (Tardif, 2006). Elle nous apporte d'autres informations sur l'usage l'Internet en matière de santé. En effet, il ne s'agit pas d'étudier cet usage en tant que mode d'utilisation d'Internet, mais d'analyser des échanges entre patients, afin d'identifier des thèmes de discussion qui pourraient se référer à des programmes d'éducation thérapeutique du patient.

La non-médiatisation par les soignants de ces forums d'Internet est importante dans notre recherche : elle nous permet de caractériser la nature des discussions spontanées entre pairs et d'identifier les compétences, qu'ils mobilisent ainsi que leurs attitudes d'entraide.

L'intérêt d'une analyse de discours écrits de patients sur les forums de discussion réside dans ce que ces patients nous montrent de cette complexité d'apprentissage, contextualisée dans leur quotidien : complexité qu'il nous appartient de comprendre pour mieux prendre en compte le caractère constructif et anticipatif de l'apprentissage du patient au regard de décisions dont la nature est bien souvent définie à posteriori (Gagnayre, 2007). C'est ainsi que les situations décrites en temps réel par les patients, peuvent nous permettre d'identifier la nature des connaissances qui leur sont utiles pour s'autogérer, notamment sur le plan de l'acquisition des compétences procédurales et conditionnelles.

Sous réserve d'un respect de l'éthique, ce type d'analyse devrait être envisagé régulièrement, comme manière de s'interroger sur les éventuelles insuffisances ou limites des programmes d'éducation thérapeutique du patient, de plus en plus nombreux en France.

Bibliographie

- Anderson J.R., The architecture of cognition, Cambridge, In Tardif J., *Pour un enseignement stratégique, l'apport de la psychologie cognitive*, Montréal, Les Éditions Logiques, 1997
- Beaudouin V., Velkovska, J., « Constitution d'un espace de communication sur Internet » in Flichy P., *Internet, un nouveau mode de communication*, Collection réseaux, Hermes Sciences publications, 2000.
- Bonnet C., Gagnayre R., d'Ivernois J.F., "Difficulties of diabetic patients in learning about their illness". *Patient Education and Counseling*, 42, 2001, 159-164.
- Brougères G., Bézille H., « De l'usage de la notion d'informel dans le champ de l'éducation », *Revue Française de Pédagogie, Institut national de recherche pédagogique*, n°158, janvier-février-mars 2007, 117-160
- Carré P., Moisan A., Poisson D., *L'autoformation, Psychopédagogie, ingénierie, sociologie*, Paris, PUF, 1997
- D'Ivernois J.F., Gagnayre R., *Apprendre à éduquer le patient, approche pédagogique* (2^e édition), Paris, Maloine, 2004
- D'Ivernois J.F., Gagnayre R., « Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique », *Actualités et Dossiers en Santé Publique*, 36, 2001, 11-13.
- Fergusson T., Frydman G., "The first generation of e-patients", *British Medical Journal*, 328, 2004, 1148-49.
- Funnel Martha M., Brown Tammy L., Childs Belinda P., Haas Linda B., Hosey Gwen M., Jensen Brian, Maryniuk Melinda, Peyrot Mark, Piette John D., Reader Diane, Siminerio Linda M., Weinger Katie, Weiss Mickael A., "National Standards for Diabetes Self Management Education, Standards and Review Criteria", *Diabete Care*, volume 31, supplement 1, janvier 2008
- Gagnayre R., « Le patient : un apprenant particulier ? » In Simon D., Traynard P.-Y., Bourdillon F., Grimaldi A., (coord) : *Education thérapeutique, prévention et maladies chroniques*, Paris, Masson, 2007.
- Gagné E.-D., "The cognitive psychology of school learning", In Tardif J., *Pour un enseignement stratégique, l'apport de la psychologie cognitive*, Montréal, Les Editions Logiques, 1997.
- Giménez-Pérez G., Gallach M., Acera E., Prieto A., Carro, O., Ortega E., Gonzalez-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.
- Harry I., Gagnayre, R., d'Ivernois J.F., « Analyse des échanges entre patients diabétiques sur les forums de discussion d'Internet : implications pour l'éducation thérapeutique », *Education du Patient & Enjeux de Santé*, 24 (1), 2006, 14-21.
- Harvey P.L., *Cyberespace et communautaire, appropriation, réseaux, groupes virtuels*, Les Presses de l'Université Laval, 1995.

- Haute Autorité de Santé, *Recommandations en éducation thérapeutique du patient, définitions, finalités et organisation*, [En ligne] disponible en juin 2007 : www.has-sante.fr
- Haute Autorité de Santé et Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé, *Guide méthodologique, structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*, [En ligne] disponible en juin 2007 : www.has-sante.fr.
- Haute Autorité de Santé, Internet et Santé, la Certification : un moyen d'améliorer la qualité des sites dédiés à la santé, [En ligne] disponible en novembre 2007 ; www.has-sante.fr.
- Hert P., « Quasi oralité de l'écriture électronique et sentiment de communauté dans les débats scientifiques en ligne », in Flichy P., *Internet, un nouveau mode de communication*, Collection réseaux, Hermes Sciences publications, 1999, 213-259.
- Lester J., Prady S., Finegan, Y. Hoch, D., "Learning from e-patients at Massachusetts General Hospital", *British Medical Journal*, 328, 2004, 1188-90.
- Lévy P., *L'intelligence collective, pour une anthropologie du cyberspace*, Paris, La découverte et Syros, 1997.
- Mullan Mc., "Patients using the Internet to obtain health information : How this affects the patient-health professional relation ship", *Patient Education and Counseling*, 63, 2006, 24-28.
- Plougmann S., Hejlesen O.K., Caven DA., "DiasNet : a diabetes advisory system for communication an education via the Internet", *International Journal of Medical Informatics*, 64, 2001, 319-330.
- Rajad A.R., "Promoting Partnerships : challenges for the internet age", *British Medical Journal*, 319, 1999, 761-764.
- Ralston J.D. ; Revere D. ; Robins L.S. ; Goldberg H.I., "Patients' experience with a diabetes support programme based on an interactive electronic medical record : qualitative study", *British Medical Journal*, 328, 2004, 1159-62.
- Reinert M., « Les mondes lexicaux et leur logique à travers l'analyse statistique de divers corpus », *Revue lexicométrie*, n°0 -1997, [En ligne], www.cavi.univ-paris3.fr/lexicométrie/articles.html
- Reinert M., « Approche statistique et problème du sens dans une enquête ouverte », *Journal de la Société Française de Statistique*, 142 (4), 2001, 59-71.
- Tardif J. *Pour un enseignement stratégique, l'apport de la psychologie cognitive*, Montréal, Les Editions Logiques, 2006
- 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*, 18, 2001, 154-15.