

Réflexion sur la prise en compte des réseaux sociaux santé dans l'éducation thérapeutique du patient

▲ www.adjectif.net/spip/spip.php



Pour citer cet article :

De Biasi, Marie-Annick (2014). Réflexion sur la prise en compte des réseaux sociaux santé dans l'éducation thérapeutique du patient. *Adjectif.net* [En ligne], mis en ligne le 7 juillet 2014. URL : <http://www.adjectif.net/spip/spip.php?article298>

Résumé :

Ce travail effectué dans le cadre d'un séminaire de recherche en Sciences de l'Éducation nous a permis d'explorer le champ de l'e-santé, l'essor des réseaux sociaux et communautés virtuelles de patients atteints de maladie chronique et d'identifier les enjeux, pour les professionnels de santé, à prendre en compte ces pratiques sociales dans le champ de l'éducation thérapeutique.

Mots clés :

Éducation thérapeutique, Internet



Introduction

L'intérêt porté sur l'e-santé et les réseaux sociaux en santé est lié à notre activité de formatrice en institut de formation en soins infirmiers. Le développement des sites web « santé - bien-être » ces dernières années pose le problème de la fiabilité de l'information reçue, à peine plus de 40 % des internautes déclarant vérifier l'origine des informations obtenues (Renahy, Parizot, Lesieur, Chauvin, 2007). Cependant, cette démocratisation des informations médicales et l'ouverture de communautés de patients permettent la diffusion du savoir médical et l'acquisition de compétences d'auto-soins par les patients, comme l'ont démontré Harry, Gagnayre et d'Ivernois (2008) dans leur étude portant sur l'analyse des échanges sur les forums de personnes diabétiques. À partir des travaux de G. Goulinet (2014) sur le rôle socio-culturel des communautés virtuelles et de leur incidence dans le champ de l'éducation thérapeutique, nous nous questionnons sur la manière d'intégrer ces évolutions dans les enseignements en lien avec l'éducation thérapeutique du patient (ETP) en formation initiale des infirmier-e-s.

Dans une première partie, nous présenterons le champ de l'éducation thérapeutique et l'intérêt de collaborer avec les patients dans ce processus éducatif. Il s'agira ensuite de souligner les apports des plateformes santé pour la personne atteinte de maladie chronique qui intègre une communauté virtuelle, par le développement de compétences et le soutien qu'elles leur procurent. La troisième partie fera part de quelques éléments de réflexion.

Les maladies chroniques et l'éducation thérapeutique du patient (ETP)

L'augmentation des maladies chroniques pose des problèmes de santé publique. Ces affections sont responsables de l'essentiel de la hausse des dépenses de santé et 15 millions de Français sont concernés (HAS, 2012). Pour les individus, le caractère évolutif et invalidant des maladies chroniques impacte toutes les

dimensions de la vie des patients : professionnelle, familiale, sociale. La personne doit s'adapter à une dépendance à un traitement, au système de santé ; elle doit également intégrer de nouveaux comportements à son projet de vie. L'annonce d'une maladie chronique provoque un changement identitaire par son irréversibilité et par l'incertitude ressentie face à l'avenir. Dans notre système de santé, la responsabilité des individus dans la prévention des maladies s'est développée, cependant « être acteur de sa santé » exige des efforts importants dans la gestion quotidienne de certaines pathologies.

Les professionnels de santé s'appuient sur les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS, 2007) pour élaborer des programmes d'éducation thérapeutique structurés et pluri-professionnels afin de faciliter les changements de comportements et favoriser l'autonomie des patients dans la gestion de leur maladie. Il s'agit d'une démarche nécessitant des compétences pédagogiques pour le professionnel de santé qui doit se former à l'ETP pour favoriser un processus d'apprentissage chez le patient. En effet, « l'information consiste en la délivrance de connaissances et de conseils, alors que l'éducation est un processus plus complexe comprenant un ensemble d'activités d'information et d'apprentissages » (Gremeaux & Coudeyre, 2010, p. 680).

a - La complexité de la relation éducative

Différents facteurs peuvent limiter l'efficacité d'une démarche éducative, mais la relation instaurée entre le professionnel de santé et le patient en est un élément primordial. Une source de difficulté est le décalage de point de vue entre le monde médical et le monde profane. « L'écart entre les critères médicaux d'évaluation de la maladie et la perception par le patient de sa qualité de vie » (Sandrin Berthon, 2008, p. 520) génère un conflit de perspectives entre les soignants et le patient. Les savoirs scientifiques, basés sur des études statistiques, ne prennent pas nécessairement sens pour un individu particulier qui recherche des informations lui permettant de gérer les contraintes de la maladie. Ceci peut expliquer la plainte des patients sur le manque de compréhension de l'information reçue lors de la consultation médicale. Une approche de la maladie chronique par les savoirs médicaux axe les contenus de formation sur les compétences d'auto-soin (qui sont, certes, nécessaires pour la sécurité des patients), ce qui ne prend pas suffisamment en compte les compétences transversales d'adaptation psychosociales que doit acquérir le patient en lien avec le changement identitaire.

Des phénomènes culturels sont à l'origine de différences structurelles dans la relation thérapeutique. La représentation de la maladie, ou du « rôle de malade », une certaine conception des technologies induisent des styles d'interactions qui peuvent également influencer le degré de dépendance du patient atteint de maladie chronique à son médecin. Les professionnels de santé à « *orientation directe* » (Kuty, 1997, p. 205) cherchent à développer une relation de personne à personne, et ne voient plus le patient comme une maladie mais comme une personne, ce qui favorise une dynamique d'adaptation plus constructive pour le patient face à son nouvel état de santé.

Mon activité professionnelle m'amène, en outre, à croiser des soignants qui ont encore des représentations de l'ETP comme une transmission, en pédagogie frontale, de savoirs experts à un patient « profane », dans une vision normative de la santé. Cette conception de la relation éducative conduit à l'instauration d'une relation asymétrique entre le soignant et le soigné, inadaptée en formation d'adultes. L'ETP obtient de meilleurs résultats lorsque le professionnel de santé se positionne en tant que médiateur pour donner à la personne souffrante la possibilité de s'approprier les savoirs qui lui sont utiles et mobiliser ses propres ressources dans sa vie quotidienne. « C'est cette médiation qui est au centre de la démarche éducative » (Sandrin-Berthon, 2008, p. 521). Il s'agit d'apporter un étayage permettant au patient de comprendre ce qui sous-tend ses attitudes défavorables à sa santé et de l'accompagner afin qu'il assume le contrôle sur sa propre existence.

b - L'intérêt d'associer des patients aux démarches d'éducation thérapeutique

L'HAS recommande d'intégrer les patients à la conception et à la réalisation des programmes d'ETP. En pratique, différentes graduations sont mises en œuvre dans ce travail de collaboration, de la co-animation de certaines séances, à la co-construction dès l'élaboration du programme. Les équipes soignantes font intervenir des « patients ressources » dans leurs activités, majoritairement dans des séances collectives, pour témoigner, soutenir et renforcer les apprentissages des autres patients. Sandrin-Berthon, Carpentier, Quéré et Satger (2007, p. 319) rapportent ces paroles de patients : « les groupes de paroles sont des moments privilégiés

d'échanges où se partagent des confidences [...] nous parlons de la même chose, nous mettons le même sens, la même intensité dans les mots [...] Nous sommes aptes à comprendre les sensations physiques décrites ». Ces échanges entre « pairs » sont incontestablement une aide sur laquelle s'appuie la motivation nécessaire au processus de changement durable des comportements.

Il s'agit également pour les professionnels de santé de reconnaître les compétences acquises par l'expérience de la maladie. Un exemple de ces savoirs acquis de l'expérience nous est donné par le professeur Grimaldi :

Avant que l'on ne découvre la notion d'index glycémique, les experts diabétologues pensaient que les sucres simples étaient des sucres rapides et les sucres complexes des sucres lents. Les patients diabétiques avaient beau leur dire que le chocolat entraînait moins d'hyperglycémie que le pain, la science réfutait ce constat qui s'est révélé pourtant parfaitement exact. (Grimaldi, 2010, p. 94)

Le partage de ces savoirs expérientiels contribue au développement des capacités du patient « formé ». Les expertises propres aux malades émergent comme sources de savoirs alors que se développe, dans le champ des sciences de l'éducation, la thématique des formations par l'expérience. Ainsi, le travail en collaboration avec les personnes atteintes de maladie chronique concourt également chez le professionnel de santé à l'évolution de ses représentations sur l'éducation, la maladie et le malade : « Les soignants ont perçu l'écart entre les explications qu'ils pensent délivrer aux patients et ce que les patients en retiennent » (Sandrin-Berthon, Carpentier, Quéré et Satger, 2007, p. 318). Le partenariat apporte un éclairage nouveau sur les propos des patients, et favorise une relation basée davantage sur les échanges.

De nouvelles plateformes santé pour les patients

Selon l'étude WHIST réalisée en 2007, 30 % des utilisateurs du web ont déjà effectué des recherches pour la santé. Les personnes ont recours à Internet pour mieux comprendre les informations données par les médecins ou pour trouver d'autres informations que celles qui leur sont fournies. Mais il existe une grande hétérogénéité de la qualité des informations médicales proposées : « la qualité des sites dépend de divers facteurs comme l'implication de professionnels de santé, les motivations commerciales sous-jacentes, ou l'influence de groupes de pression » (Gremeaux & Coudeyre, 2010, p. 680). Ainsi, certaines associations de malades proposent des contenus très pointus dont ne dispose pas toujours le médecin traitant.

À côté des sites généralistes ou des associations de malades, sont apparus depuis quelques années, des sites web dédiés aux communautés virtuelles de patients. G. Goulinet a analysé les interactions homme-machine pour trois sites français (*BePATIENT*, *Carenity* et *Patientsworld*) qui proposent aux personnes atteintes de maladies chroniques, des services avec des fonctionnalités, gratuites ou payantes, en lien avec la prévention et la surveillance de leur maladie. « Ces plateformes répondent au modèle entendu de « web social » où l'utilisateur est au centre de la production et de la diffusion de contenus générés par l'utilisateur » (Goulinet, 2014). L'inscription à un groupe par maladie, ouvre à des fonctionnalités communautaires : création de groupes d'amis sur invitation, participation à des forums modérés par les experts du site, messagerie privée sécurisée. Des outils de suivi de sa santé sont proposés comme le carnet de santé numérique avec traçabilité de ses paramètres, de ses symptômes et de ses traitements. Ces données sont utilisées par les patients lors des consultations de suivi avec leur médecin traitant. D'autres fonctionnalités sont présentes comme l'accès à des émissions de WebTV, à un web store présentant des applications pour smartphones et tablettes numériques ou des matériels paramédicaux. La participation à des enquêtes anonymes à visée scientifique et marketing est présentée comme un moyen de collaborer à l'avancée de la recherche médicale. L'accompagnement des patients par des pairs devenus experts, après une formation, est également proposé.

Quels apports pour les patients ?

Les différents travaux menés sur ces réseaux sociaux démontrent que les partages d'expériences et d'informations participent à l'apprentissage social par la construction de savoirs expérientiels provenant de ces

communautés d'intérêt : « les échanges, confrontations, vérifications, retours d'expériences associées à ces pratiques constituent, in fine, un nouveau champ de compétence en santé » (Goulinet, 2014). Chacun apporte sa contribution pour mieux comprendre, et donc mieux apprendre. L'analyse de contenus spontanés des messages écrits sur des forums de patients diabétiques réalisée par Isabelle Harry montre que les objectifs d'apprentissage des patients sont à 50 % tournés vers des savoirs procéduraux et des savoir-faire. Cette orientation est soutenue également par le sociologue Gérard Dubey, pour lequel le savoir « profane », qui se construit sur certains sites, est un savoir pratique complémentaire au savoir « expert » des médecins. Cet apprentissage informel participe à l'amélioration de l'état des malades par l'information transmise sur la réalité quotidienne. Ainsi les études sur les réseaux sociaux et les communautés de patients convergent avec les travaux à orientation médicale pour démontrer l'intérêt de l'utilisation des technologies dans le processus d'apprentissage des patients. L'étude de revue de la littérature réalisée par V. Grémeaux et E. Coudeyre (2010) montre que le recours à Internet comme outil d'éducation thérapeutique apporte un bénéfice sur l'évolution de la pathologie des patients, supérieur ou égal aux modes de communication usuels. L'efficacité est encore plus marquée pour les sites d'inspiration cognitivo-comportementale par rapport aux sites informatifs. Cette étude met en évidence également l'amélioration de la qualité de vie obtenue par la diminution de l'anxiété dans les pathologies chroniques, ainsi que l'augmentation de la capacité de décision des malades.

L'utilisation d'Internet devient un facteur d'émancipation pour le patient, cependant « cette expertise, résultat de l'information, de l'expérience, de l'apprentissage, est pour l'essentiel à usage personnel, permettant aux patients de développer un partenariat avec les soignants, de discuter, voire de contester leurs propositions » (Grimaldi, 2010, p. 94). Ainsi, l'appropriation de connaissances médicales permet au patient une construction identitaire en lien avec un rôle actif dans la gestion de sa maladie, sans pour autant mener à la disparition de l'expert, puisque c'est davantage le type d'interactions qui est modifié, dans une relation moins asymétrique. Les réseaux sociaux sont constitués de personnes qui sont reliées grâce à un objet partagé. Ces objets sociaux favorisent l'interaction sociale engendrée par le biais d'un contenu donné. Par la signification partagée dans l'interaction, les réseaux sociaux favorisent l'émergence d'un nouveau mode de construction identitaire et ouvrent aux patients des perspectives nouvelles sur leur maladie et le monde médical. C'est en ce sens que l'inscription dans une communauté virtuelle peut influencer sur les interactions sociales entre le monde « expert » et le monde « profane ». Fondée sur la primauté de la liberté individuelle, l'adhésion à une communauté virtuelle est une façon de se réapproprier son corps, en réduisant son lien de dépendance vis-à-vis du monde médical.

G. Goulinet s'est intéressée aux interactions et transactions de la relation éducative des trois plateformes françaises : elle met en évidence que « la relation des patients entre eux [sans l'intervention de professionnels] se traduit par une forte prise en compte de la dimension émotionnelle et affective qui favorise l'empathie ». L'absence de face-à-face faciliterait une plus grande liberté d'expression. Plus que l'information, la ressource commune puisée dans la communauté est la présence humaine, même si elle est médiatisée. Contrairement aux sites généralistes, les forums de ces communautés virtuelles, centrées sur une maladie, s'autorégulent, créent des liens d'entraide et de solidarité et développent du lien social (Picard & Dardayrol, 2011). Dans un système de santé hospitalo-centré axé sur la « cure », ayant peu développé la coordination des acteurs dans les soins primaires et soumis aux injonctions du nouveau management public, le patient atteint de maladie chronique est appelé à devenir le gestionnaire de son parcours de soins. « Les communautés virtuelles remplissent des missions qui étaient en partie attendues des professionnels de santé mais qu'ils ont du mal à assumer » (Nabarette, 2002, p. 272). Cette communauté d'intérêt assure une fonction de soutien et d'accompagnement au long cours insuffisamment développée par le système de santé.

Discussion

Le partage des expériences individuelles participe aussi à la construction d'une identité collective. Comment ces communautés vont-elles interagir avec les professionnels de santé, et quel rôle vont-elles jouer par rapport à l'individu dans sa contribution à la collectivité ? Le sentiment d'appartenance et les bienfaits ressentis par le soutien sont-ils des facteurs de motivation pour s'impliquer dans le monde physique et intégrer des instances de proximité ? L'évolution de compétences personnelles et le développement d'un sentiment d'utilité pourraient faire émerger une volonté de s'inscrire dans des actions collectives, d'optimiser le pouvoir d'action dans le champ du social afin de minimiser les situations de dépendance.

D'autre part, le rapport du CGIET (2011) souligne que « le type de valeur produit par les logiciels sociaux résulte dans une large mesure des modalités d'accueil et de modération des communautés ». Cet autocontrôle de la communauté par la communauté participe à l'élaboration de groupes solidaires. Toutefois les modèles économiques et pédagogiques retenus, le style selon lequel les plateformes sont imaginées et construites, impactent les effets qualitatifs en termes d'interactions et d'éducation à la santé et questionnent à propos de conflits d'intérêt possibles. La richesse des apprentissages ne vient-elle pas de la spontanéité des discours des malades axés sur leurs préoccupations communes et quotidiennes ? Un modèle économique lucratif peut-il induire d'autres effets sur les apprentissages et les liens de solidarité de la communauté ?

Un troisième élément est à questionner : le risque d'accroissement des inégalités de santé et de l'exclusion par un accès en ligne à des informations de qualité ou à des activités créant du lien social. Selon H. Nabarette (2002), le risque existe que les usages numériques contribuent à exacerber les inégalités de santé par un clivage important chez les patients chroniques, entre ceux qui sauront utiliser l'internet et travailler en partenariat avec leur médecin, et les autres. Ainsi, le niveau socio-économique des internautes « santé », la nécessité d'un certain degré d'éducation pour comprendre des informations médicales et les inégalités de santé déjà existantes conduisent à poser la question du rôle joué par les professionnels de santé dans l'accroissement des potentialités du web médical. Comment prennent-ils en compte cet aspect de santé publique ?

Internet est perçu comme vecteur d'innovation économique et sociale, et le Web offre des opportunités pour développer de nouvelles formes de communication. Pourtant, les professionnels de santé en France ont peu investi ces potentialités. L'enrichissement des connaissances des professionnels par la prise en compte des savoirs « profanes » est encore peu abordé dans les écrits des professionnels de santé, ceux-ci étant plus préoccupés de la qualité de l'information reçue par l'internaute. Cette source de savoirs sur les représentations et les comportements d'ajustement des patients reste largement à explorer. Ces communautés devraient-elles être reconnues par des tiers pour exister en tant que sources de savoirs ?

Conclusion

La reconnaissance des savoirs expérientiels des malades et le développement de l'utilisation des technologies de l'information et de la communication (TIC) dans la communication patient-professionnel de santé pourraient être vecteurs de développement des compétences et d'enrichissement mutuel, débouchant sur un véritable partenariat. Le dialogue autour des stratégies personnelles mises en œuvre au quotidien ouvre des perspectives d'adaptation méconnues des professionnels de santé. L'analyse des contenus de blogs ou de forums de discussion par des professionnels de santé est une piste de travail qui pourrait être intégrée à l'élaboration des programmes d'éducation thérapeutique. De plus, l'usage d'Internet apporte un niveau supplémentaire dans l'information délivrée par les professionnels de santé : au-delà de la connaissance sur la maladie et les traitements, les soignants pourront jouer un rôle dans l'orientation des usagers vers des sites de qualité certifiés.

La relation éducative est complexe, mais les nouveaux usages s'inscrivent dans une histoire déjà constituée de pratiques sociales. Dans une logique de soin, les professionnels de santé doivent développer une pratique de soin partagée, nécessaire à l'amélioration de la vie quotidienne des personnes atteintes de maladie chronique, et prenant en compte les usages d'Internet.

Références

- Goulinet, G. (2014). *Rôle socio-culturel des communautés virtuelles de patients dans le suivi des maladies chroniques. Vers un nouveau modèle d'éducation thérapeutique ?* www.adjectif.net.
- Gremeaux, V., & Coudeyre, E. (2010) « Internet et éducation thérapeutique des patients : revue systématique de la littérature ». *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine* 53. pp 669-692.
- Grimaldi, A. (2010). « Les différents habits de l'expert profane ». *Les Tribunes de la santé*. n°27. Pp 91-100.
- Harry, I., Gagnaire, R., & d' Ivernois, J.-F. (2008). Analyse des échanges écrits entre patients diabétiques sur les forums de discussion. Intérêt pour l'éducation thérapeutique du patient. *Distances et savoirs*, 6(3), 393-412. doi:10.3166/ds.6.393-412

- HAS, Haute Autorité de Santé. (2007, juin). *Recommandations. Education thérapeutique du patient. Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique*. www.has-sante.fr
- HAS, Haute Autorité de Santé. (2012, octobre-décembre). *Maladie chronique : une vision renouvelée du parcours de soin*. Lettre d'information n°33. www.has-sante.fr
- Renahy, E., Parizot, I., Lesieur, S., & Chauvin, P. (2007). WHIST : enquête web sur les habitudes de recherche d'informations liées à la santé sur Internet. Consulté à l'adresse <http://lara.inist.fr/handle/2332/1328>
- Kutty, O. (1975). « Orientation culturelle et profession médicale. La relation thérapeutique dans les unités de rein artificiel et son environnement ». *Revue française de sociologie*. 16-2. pp.189-214.
- Nabarette, H. (2002). « L'internet médical et la consommation d'information par les patients ». *Réseaux*. n°114. pp. 249-286.
- Picard, R., & Dardayrol, J-P. (2011) *Les conditions de création de valeur des logiciels sociaux en santé et autonomie*, Conseil Général de l'industrie, de l'énergie et des technologies (CGIET). www.cgeiet.economie.gouv.fr.
- Proulx, S. Latzko-Toth, G. (2000) « La virtualité comme catégorie pour penser le social : L'usage de la notion de communauté virtuelle ». *Sociologie et sociétés*. vol. 32. n° 2. pp 99-122.
- Proulx, S. (2005) « Penser les usages des TIC aujourd'hui : enjeux, modèles, tendances » in Lise Vieira et Nathalie Pinède. Eds. *Enjeux et usages des TIC : aspects sociaux et culturels*, t. 1. Presses universitaires de Bordeaux. Bordeaux. (pp. 7-20).
- Sandrin Berthon, B. (2008, octobre). Patient et soignant : qui éduque l'autre ? *Médecine des maladies métaboliques*. Vol 2. n°5. pp 520-523
- Sandrin Berthon, B., Carpentier, P.-H., Quéré, I., et Satger, B. (2007). Associer des patients à la conception d'un programme d'éducation thérapeutique. *Santé Publique*, Vol. 19(4), 313-322. doi:10.3917/spub.074.0313

Pour citer cette contribution :

De Biasi, Marie-Annick «

Réflexion sur la prise en compte des réseaux sociaux santé dans l'éducation thérapeutique du patient », *Adjectif* [En ligne], mis en ligne le 7 juillet 2014. URL : <http://www.adjectif.net/spip/spip.php?article298>

[Haut de page](#)