

Rôle socio-culturel des communautés virtuelles de patients dans le suivi des maladies chroniques

www.adjectif.net/spip/spip.php



Pour citer cet article :

Goulinet Géraldine (2014). Vers un nouveau modèle d'éducation thérapeutique ? *Adjectif.net* Mis en ligne lundi 7 avril 2014 [En ligne] <http://www.adjectif.net/spip/spip.php?article282>

Résumé :

Cette synthèse participe à la réflexion sur les contributions des communautés virtuelles de patients au modèle d'éducation thérapeutique actuel. L'angle d'étude est ici celui des sciences de l'information et de la communication et, plus particulièrement, celui de l'observation et de l'analyse des interactions homme-machine permises sur trois plateformes de web social centrées « malades chroniques ». L'observation réalisée cherche à identifier les tâches et fonctions proposées par les interfaces qui participeraient à l'apprentissage et à l'éducation thérapeutique du patient. Rôle socio-culturel des communautés virtuelles de patients dans le suivi des maladies chroniques

Mots clés :

Éducation thérapeutique, France, Internet



Mots clés : maladies chroniques, éducation thérapeutique, communautés virtuelles, relation médecin patient, apprentissage social [1].

Cadre conceptuel et problématique

Les évolutions socio-culturelles et la transformation du modèle biomédical en un modèle biopsychosocial (Engel, 1980) ont modifié les relations médecin-patient. La reconnaissance du malade, dans sa globalité et dans son environnement, lui a permis d'acquérir un « pouvoir d'agir », au niveau individuel comme auprès des communautés d'intérêts. Il devient un acteur de sa santé et l'arrivée d'internet a favorisé la dissémination d'une démocratie sanitaire du fait des modes d'expression qu'offre notamment le web social (Casilli, 2011). Nous nous attachons dans cet article à évoquer trois facteurs psycho-socio-culturels majeurs :

- le caractère évolutif et invalidant des maladies chroniques impacte la vie quotidienne et sociale des patients. Par ailleurs, elles engagent une dépendance vis-à-vis d'une thérapeutique ou d'une technologie médicale et renforcent l'intervention des professionnels en soins médicaux ou paramédicaux, en soutien psychologique et en adaptation. Pour apprendre à « vivre avec sa maladie », l'éducation thérapeutique, proposée par les professionnels de santé, forme le patient à développer des compétences en auto-soin et en adaptation (D'Ivernois et Gagnayre, 1995)
- L'accès à l'information, au savoir médical et à l'apprentissage de la maladie par internet sont mobilisés à différentes étapes du processus de soins, tout au long de la prise en charge médicale par les malades comme les proches (Thoer, 2012). Facteur d'émancipation, Internet est plus qu'un moyen de diffuser seulement de l'information médicale. Il devient l'environnement dans lequel les rôles traditionnels, les

relations entre professionnels de la santé et les usagers s'organisent ; ces derniers apprécient d'avoir un contrôle croissant sur la sélection, la diffusion et même l'interprétation des informations (Wikgren, 2001).

- Cette appropriation du savoir médical devient pour le patient le vecteur d'une identité active grâce à la technologie, développant un principe de revendication libertaire et d'autonomie. La naissance de cette nouvelle corporéité du patient, constituée du malade et de son autre virtuel doté « d'autonomie et de capacitation » fait émerger une nouvelle forme de médiation à distance qui ne voit pas la disparition de la figure de l'expert mais sa relégation en toile de fond » (Cassilli, 2009).

L'utilisation de l'Internet en santé s'accompagne d'interactions avec des personnes souffrant des mêmes pathologies. Les échanges, confrontations, vérifications, retours d'expériences associées à ces pratiques constituent, in fine, un nouveau champ de compétence en santé qu'on qualifie parfois de « profane ». Cette « capacitation » issue d'une situation (la maladie) ou d'un environnement aliénant (relation asymétrique du patient « profane » face au médecin « expert ») fait écho à la notion d'*empowerment*, à partir du moment où l'individu a pris conscience de sa situation et souhaite la modifier pour mieux contrôler sa vie (Aujoulat, 2009). La compétence du patient se confronte parfois, voire s'oppose à la compétence des professionnels ; elle revendique une légitimité acquise dans le vécu de la personne au quotidien (Kivits, 2012). En cela, l'espace Internet-santé, tel qu'identifié par Christine Thoen, devient un objet relationnel et de médiations, ouvert à la sphère publique dans un espace jusqu'ici réservé au colloque singulier entre le médecin et son patient (Millerand, 1999). En cela, la recherche décrite dans cet article fait écho aux travaux d'Isabelle Harry et plus particulièrement l'étude portant sur l'*analyse des échanges écrits entre patients adultes et parents d'enfants, diabétiques de type 1, sur les forums d'Interne et son implication pour l'éducation thérapeutique du patient* (2012) [2]. Deux éléments de ses travaux ont particulièrement orienté notre réflexion :

- la taxonomie des objectifs pédagogiques relevée par Isabelle Harry semble démontrer la capacité des internautes à interagir avec les compétences nécessaires à la gestion du diabète, renvoyant au concept d'auto-servuction (Debry *et al*, 1998), c'est-à-dire la production de connaissances par soi-même ou au service des autres ;
- l'aspect collectif de l'écriture, la permanence des écrits sur les forums, l'animation des échanges entre patients offrent un potentiel de situations éducatives informelles pouvant être réinvesties dans des espaces d'apprentissages formels organisés par les soignants formateurs et conforter l'existence d'une autre école de patients générés par l'usage de ces forums.

Cadre d'étude

Notre étude propose de s'intéresser plus particulièrement à trois sites web français dédiés aux communautés virtuelles de patients (*Patientsworld*, *BePATIENT*, *Carenity*). La réflexion a porté sur les fonctions et tâches mobilisées par l'interface pour permettre l'acquisition des savoirs et des compétences d'auto-soins et d'adaptation tel que défini par HAS (2007). Le choix de ces sites web repose sur deux axes majeurs.

D'une part, il s'inscrit dans les principes entendus par Serge Proulx *et al* (2006) dans l'ouvrage *Communautés virtuelles : penser et agir en réseau* qui a permis de définir l'environnement socio-technique des communications en ligne. En effet, S. Proulx met en lumière 6 principaux types d'environnements socio-techniques propre aux communautés en ligne : les réseaux locaux communautaires, les babillards électroniques, le MUD (multi user domain), le clavardage, les forums de discussion et les sites web dédiés à des communautés d'intérêts. Ce sont ces derniers que nous nous proposons d'étudier.

D'autre part il répond à notre questionnement sur le rôle socio-culturel de ce type de plateforme web « grand public » dans la sphère de l'éducation thérapeutique et ses incidences sur la relation éducative. 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 » (Proulx, 2010). Face à cette « culture participative » (Jenkins, 2006) où les internautes sont conviés à adopter autant la posture de l'émetteur que celle du récepteur, du destinataire que celle du destinataire, les trois plateformes étudiées répondent aux critères de « milieu associé » c'est-à-dire un milieu technologique formant un « espace de partage et d'échanges » dans lequel ils participent activement au devenir même de cet environnement.

L'autre regard est de considérer ces trois sites, en tant qu'objets technologiques, comme point de (re)questionnement du thème classique de la sociologie de la santé, tels que les relations médecin-patient, les savoirs profanes, le vécu des maladies. Ce positionnement ancre fortement les usages du web social dans un contexte « santé », reliant toutes les actions individuelles ou interindividuelles à un cadre social défini, l'action devant être également expliquée par des facteurs structurels. Autrement dit, il s'agit de trouver dans l'usage conçu en tant qu'action, sa signification sociale.

Brève description des 3 sites

Carentity

L'objectif du site est de favoriser la mise en relation de patients et proches de malades concernés par une même maladie à partir de trois services principaux :

- La mise en relation grâce à des fonctionnalités communautaires : création de groupes d'amis, fil d'actualité, forums, messagerie privée, base de connaissance partagée, etc.
- Des outils de suivi de sa santé : indicateurs de suivi de ses traitements et de ses symptômes et tableau de bord développés sous la supervision de médecins référents.
- La mise en ligne d'enquêtes anonymes à visée scientifique et industrielle.

La finalité réclamée du site est de permettre l'amélioration des connaissances des besoins et des usages des patients. Le partenariat affiché avec des associations de patients et le soutien de médecins via un comité scientifique et éthique sont les garants de l'expertise engagés par le site internet.

BePATIENT

La plateforme revendique la capacité de chacun de disposer des compétences et des outils pour promouvoir sa santé et sa qualité de vie. Elle est ouverte aux patients et à leurs proches et peut être adaptée aux besoins spécifiques d'une association de patients, d'une fondation, d'un réseau de soins, d'une communauté de professionnels de santé (médecins, pharmaciens etc...). Trois grands modules composent le site en termes d'offre de service :

- Une offre en télésanté Les usagers peuvent bénéficier d'un accompagnement en télé-monitoring et coaching santé, renseigner leur carnet de santé mobile et le partager avec les professionnels de santé avec des fonctionnalités gratuites ou payantes.
- Une offre de réseau social communautaire Les mises en relations proposées concernent autant les professionnels de santé, les patients experts que les patients entre eux à travers l'annuaire des membres, la messagerie sécurisée et la participation à des forums, modérés par les experts du site.
- Une offre en prévention et en éducation De la formation à l'accompagnement, de la sensibilisation à l'éducation thérapeutique du patient avec la revendication du concept de patients experts.

Patientsworld

Entièrement dédiée à l'information, à l'échange et à l'accompagnement des patients dans leur prise en charge et leur suivi thérapeutique, la plateforme met à leur disposition ainsi qu'à celle de leur entourage (famille, amis, aidants), un espace qui leur offre l'opportunité :

- de rejoindre et de participer à l'animation d'une ou de plusieurs « communautés » structurées par pathologie par leurs expériences, leurs vécus et leurs témoignages. Outre les accès classiques aux communautés, à la messagerie ou aux forums de discussions, le site propose le service *Healthbox* qui permet, en plus d'une auto-mesure, de s'évaluer par rapport à sa communauté de référence.
- De consulter des articles, des témoignages, des informations en lien avec la ou les pathologies qui les concernent, directement ou indirectement.

- D'accéder à des services interactifs d'*e-santé* en lien avec leur pathologie. Regroupées dans la rubrique intitulée le *Store*, les applications concernent le coaching, les jeux sérieux, les matériels para-médicaux, les applications pour smartphones et tablettes numériques.
- De rechercher des partenaires de santé par le biais d'un annuaire.

Méthodologie

Partant de l'hypothèse que l'acquisition de connaissances et de compétences du patient ne s'intègre plus dans une simple relation pédagogique entre apprenant (patient) et enseignant (professionnel de santé) mais dans un système ouvert (web), la question d'un changement possible de paradigme lié aux pratiques des communautés virtuelles de patients dans l'application des programmes d'éducation thérapeutique reste entière. En cela, notre approche vise à compléter celle d'Isabelle Harry dans l'observation de nouvelles pratiques en devenir.

L'ethnographie en ligne, fondée sur l'étude sémiotique des plateformes web développée par Josiane Jouët et Carole le Caroff (Barats, 2013) nous a semblé appropriée à notre recherche pour décrire les processus communicationnels mobilisés au sein des communautés virtuelles et analyser les actions d'apprentissage social et d'*empowerment* engagées.

Nous avons cherché à étudier les formes d'interactions et de transactions au sein de ces communautés en posant comme grille de lecture la recherche d'indicateurs techniques et sociaux proposés par le dispositif web et ceux déployés dans les programmes d'éducation thérapeutique. Pour construire notre grille de lecture à partir du modèle proposé par Josiane Jouët, nous nous sommes appuyée sur :

- une revue de la littérature comportant, entre autres, le guide des recommandations de l'HAS (2007) « Education thérapeutique du patient, comment la proposer et la réaliser » et le tableau synthétique présentant la logique d'instruction et d'apprentissage en fonction des modèles d'éducation modélisé par Alain Deccache et Philippe Meremans en 2000 ;
- deux méthodes d'analyse en sciences de l'information et de la communication : l'analyse sémiotique des sites web de Peter Stockinger, réalisée par l'Equipe Sémiotique Cognitive et Nouveaux Médias (ESCoM) en 2004 et l'analyse sémiotique situationnelle théorisée par Alex Mucchieli (2007) et modélisée par Marie-Caroline Heïd (2009).

Pour baliser notre recherche, nous avons orienté notre observation vers deux navigations spécifiques : celle conduite à partir de la page d'accueil de chacun de ces sites pour étudier les fonctions et les tâches proposées par les interfaces web aux internautes en situation d'interaction et constituant l'identité de l'utilisateur ; et celle conduite après l'inscription à la communauté diabétique permettant l'accès à l'environnement numérique fonctionnel dédié à ces membres.

Le choix de cette communauté se justifie en raison du caractère endémique de cette pathologie (en 2011 en France, sur les 15 millions de personnes atteintes de maladies chroniques, 2,9 millions sont diabétiques) représentative auprès de toutes les tranches d'âges. Les indicateurs retenus pour réaliser notre observation portent sur les fonctions majeures des sites dédiés aux communautés d'intérêts, tels que nous avons pu les identifier à la lecture de Serge Proulx dans sa présentation des différents types d'environnements socio-techniques de communication en ligne que nous formalisons sous les entités suivantes :

- Contributions (en rapport avec la fonction de babillage électronique) ;
- Personnalisation et Partage (en rapport avec la fonction qui formalise l'avatar et la capacité pour plusieurs usagers d'échanger en ligne) ;
- Discussion (en rapport avec les forums de discussions).

La grille de lecture permet à la fois d'observer les fonctionnalités techniques des sites et les actions de lien social pour chacun des critères retenus. Cette démarche nous a permis d'établir une cartographie de l'environnement socio-technique des trois sites étudiés à partir de laquelle nous avons cherché à établir des liens de concordance avec les fonctions éducatives, selon la logique d'instruction, d'apprentissage et

d'éducation modélisée par Alain Deccache et Philippe Meremans.

Après une description des interactions et transactions d'une relation éducative pour les trois sites composant notre corpus, nous avons ensuite cherché à formaliser les compétences en éducation thérapeutique nécessaire à l'apprenant (utilisateur) et à l'éducateur (site internet) telles qu'elles sont conditionnées par les fonctions proposées. Cela nous a amené à modéliser une grille des actions informelles de médiation numérique proposées par les sites et pouvant se retrouver dans les pratiques d'éducatives formelles.

Principaux résultats et discussion

Afin de répondre à la question d'un changement possible de paradigme dans le modèle d'éducation thérapeutique, cette grille est complétée par l'attribution des référentiels de compétences « éducateur » tels que définis par Langer, Giordan, Chambouleyron et Lassere-Moulet en proposant une modélisation à partir des 5 dimensions psycho-sociales (cognitive, affective, perceptive, infra et méta-cognitive). Pour rechercher les compétences « éduqué », la grille s'appuie sur le référentiel de l'HAS et les différentes approches liées à l'étude des comportements de santé.

En synthèse des éléments observés, il est à noter que la grille a pu être renseignée à 90% à partir des indicateurs et référentiels retenus avec la répartition suivante : 100% pour *Carenity* et *Patientsworld* et 70% pour *BePATIENT*. Pour ce dernier site et pendant que nous menions nos observations, la fonctionnalité web dédiée au forum de discussion était très faible [3] et modérée par les professionnels ou experts reconnus par *BePATIENT* avec qui il est nécessaire d'effectuer une demande d'amitié pour accéder au contenu. Les échanges au sein de ce site semblent se constituer autour des émissions webTV. Mais, comme cette application n'a pas été retenue comme élément d'observation de l'environnement socio-technique, nous n'avons pu effectuer une analyse de ces critères.

Pour *Carenity* et *Patientsworld*, la vocation d'être un espace d'échanges, de partage d'information, de connaissances et d'expériences, semble remplie. La différence mineure entre les deux sites réside dans les formes d'interactions entre les utilisateurs qui, selon la logique de relations d'Eysenbach (2001), est de l'ordre du C2C (échanges entre patients seuls) pour *Carenity* et B2C (échanges entre patients et professionnels) pour *Patientsworld*. Nous retrouvons également cette logique pour *BePATIENT* qui a totalement organisé son site sur le principe d'un lien constant avec les modérateurs professionnels de santé de la plateforme ou encore avec les patients experts.

Ces spécificités de logique ne sont pas sans conséquences sur l'ergonomie et les fonctions du langage appliqué au site telles que définies par Jakobson. La relation C2C des patients entre eux fait émerger des fonctions expressives et conatives très développées dans *Carenity*, qu'elles soient textuelles ou visuelles. Dans notre grille, elle se traduit par une forte prise en compte de la dimension émotionnelle et affective qui favorise l'empathie. Les accroches « vous n'êtes plus seuls face à la maladie », « Je suis là pour vous aider » en message de l'administrateur de la communauté ainsi que toutes les fonctionnalités permettant de *liker* un contenu, de souhaiter la bienvenue en sont les exemples. En revanche, les sites *BePATIENT* et *Patientsworld* favorisent davantage les fonctions référentielles et phatiques qui se traduisent par « que voulez-vous faire aujourd'hui ? » ou « c'est plus simple en se connectant ».

La question de la médiation est également mise en exergue à travers cette grille de lecture. En fonction de la logique de relation retenue par les trois sites, la forme de la médiation au sein des pratiques éducatives évolue. Si les trois sites ont chacun développé une application permettant de valoriser les compétences en auto-soins du patient, *BePATIENT* semble se rapprocher du concept de médiatisation des connaissances, c'est-à-dire de mise en ligne d'outils permettant cette autogestion ; *Carenity* et *Patientsworld* s'inscrivent plus dans le concept de médiation des connaissances, les outils pouvant être discutés et partagés avec la communauté pour enrichir le savoir expérientiel qu'offre cette dernière.

Par ailleurs, la question de la communauté comme vecteur d'apprentissage social est au centre du fonctionnement des sites *Carenity* et *Patientsworld*. La valorisation pour chacun d'eux des contenus par thèmes, par membres, par fil de discussion organisée pour *Carenity* autour de l'idée « moi et ma communauté »

(ma bibliothèque, ma pathologie et moi, mon forum) et pour *Patientsworld* dans le sens de « la communauté pour moi », reprend l'idée de l'individu qui s'intègre et est intégré par l'approbation des membres. C'est par l'inscription des règles, des codes et procédures de lien social que se construit l'apprentissage.

Ainsi, l'analyse a permis de suggérer que la plateforme *BePATIENT* renvoie à des critères constructivistes et behavioristes. Sa position sur la formation de patients experts (module de 6 jours) en est un exemple : il n'est pas recherché en priorité l'apprentissage social par la construction de savoirs expérimentiels provenant des communautés de patients, mais l'accompagnement de ces derniers, par des pairs devenus experts, dans la gestion de la maladie. Assez proche du modèle actuel d'éducation thérapeutique, le site ne permet pas, en l'état des éléments disponibles, la construction d'un réseau social de patients permettant l'engagement à la communauté d'intérêt. Par ailleurs, l'accessibilité aux échanges rendue payante pose la question de la place de ce dispositif numérique en transversal avec le suivi et la prise en charge médicale.

Pour leur part, les sites *Carenity* et *Patientsworld* proposent une approche originale de l'éducation qui explique d'ailleurs leur succès. La dynamique des échanges entre membres, la création de nouveaux forums de discussions, engage ces dispositifs dans un modèle socioconstructiviste.

La prise en compte des dimensions sociales, affectives et physiques de l'environnement et de l'individu, la valorisation au sein des groupes de discussion d'une relation d'aide, de partage d'expériences mais également de partage de savoirs à travers l'expression des symptômes, des traitements et des complications avec l'ouverture de son suivi santé aux membres de la communauté, dimensionne une nouvelle approche de l'éducation thérapeutique par l'*empowerment* individuel et collectif.

Conclusion

La grille d'observation constituée nous a permis de mettre en exergue plusieurs éléments de réflexion concernant notre problématique. Il est apparu entre autres que :

- Le facteur socio-culturel voit, avec l'arrivée du numérique, une mutation du processus communicationnel de la relation médecin patient ;
- Le facteur technologique modifie les pratiques éducatives et la forme des communautés d'intérêts.

Dès lors, de nouvelles fonctions référentielles au sein de la relation thérapeutique semblent émerger et de nouvelles postures éducatives inhérentes à l'usage de dispositifs socio-techniques apparaissent.

Nos observations restent encore à l'état exploratoire et il serait intéressant de les mettre en application dans le cadre d'une étude sur une cohorte de patients avec la participation d'une structure organisatrice d'éducation thérapeutique. L'intérêt serait de valider la problématique d'un rôle éducatif, au-delà de l'implication socioculturelle des dispositifs socio-techniques, ce que nous avons tenté de démontrer dans notre mémoire.

Références

Aujoulat, I. L'empowerment des patients atteints de maladie chronique : des processus multiples : auto-détermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire [en ligne]. S.l. : s.n., [sans date]. [Consulté le 17 avril 2013]. Disponible à l'adresse : http://dial.academielouvain.be/handle/boreal:5226?site_name=UCL.

Barats, C. *Manuel d'analyse du Web en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Colin, 2013. ISBN 9782200286279 2200286279.

Boenisch, G. & Perriault, J. (2009). La logique de l'usage. Essai sur les machines à communiquer. *Questions de communication*, n° 15, p. 503-504.

Casilli, A. Usages numériques en santé : conflictualité épistémique et sociale dans les communautés de patients en ligne. In : Internet : des promesses pour la santé ? (2011), p. 181-191.

Doit-on valoriser davantage l'expertise des patients ? La-Croix.com. [en ligne]. [Consulté le 21 janvier 2013].

Disponible à l'adresse : http://www.la-croix.com/Ethique/Sciences/Sciences/Doit-on-valoriser-davantage-l-expertise-des-patients-_NP_-2013-01-21-901774

Deccache, A. & Meremans, P. L'éducation pour la santé des patients au carrefour de la médecine et des sciences humaines. In : Sandrin Berthon, B. *L'éducation pour la santé au secours de la médecine*. Paris : Puf, 2000, p. 147.

Jouet, E., Flora, L. G. & Vergnas, O.-L. Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. In : *Pratiques de Formation - Analyses* [en ligne]. juin 2010, Vol. 2010, n° 58-59. [Consulté le 28 mai 2013]. Disponible à l'adresse : <http://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00645113>.

Jouët, J. Retour critique sur la sociologie des usages. In : *Réseaux*. 2000, Vol. 18, n° 100, p. 487-521. DOI 10.3406/reso.2000.2235.

Kivits, J. & Lavielle, C. & Thoër, C. Internet et santé publique : comprendre les pratiques, partager les expériences, discuter les enjeux. *Santé Publique*. 16 février 2010. Vol. 21, hs2, pp. 5-12.

Lévy, P. *L'Intelligence collective : pour une anthropologie du cyberspace*. Paris : La Découverte/Poche, 1997. ISBN 2707126934 9782707126931.

Millerand, F. Usages des NTIC : les approches de la diffusion, de l'innovation et de l'appropriation (2e partie). In : *Composite*. 28 mai 2008, Vol. 3, n° 1, p. 54-73.

PATIENT et SOIGNANT. Qui éduque l'autre ? OverBlog [en ligne]. 17 mars 2014. [Consulté le 17 mars 2013]. Disponible à l'adresse : <http://www.education-therapeutique-telemedecine.com/article-patient-et-soignant-qui-eduque-l-autre-116281678.html>

Proulx, S. & Latzko-Toth, G. La virtualité comme catégorie pour penser le social. *Sociologie et sociétés*. 2000. Vol. 32, n° 2, pp. 99. DOI 10.7202/001598ar.

Rapport de la mission « Nouvelles attentes du citoyen, acteur de santé » initiée par le Ministère de la Santé et des Sports. [en ligne]. S.l. : s.n. [Consulté le 12 mai 2013]. Disponible à l'adresse : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_nouvelles_attentes_du_citoyen-2-2.pdf

Wallerstein, N. Empowerment to reduce health disparities. In : *Scandinavian Journal of Public Health*. 1 septembre 2002, Vol. 30, n° 59 suppl, p. 72-77. DOI 10.1177/14034948020300031201.

Wikgren, M. Everyday health information exchange and citation behaviour in Internet discussion groups. In : *The New Review of Information Behaviour Research*. 2003, Vol. 4, n° 1, p. 225-239. DOI 10.1080/14716310310001631543.