

UNIVERSITÉ PARIS 13
Ecole doctorale ERASME

N° attribué par la bibliothèque

□□□□□□□□□□□□□□

THÈSE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR

Discipline : **Santé publique**

présentée et soutenue publiquement le 6 décembre 2019

par

Deccache Carole

Titre

**Forum de santé en ligne dédié au diabète:
caractérisation des apprentissages des internautes
à travers les théories de l'autoformation**

Contribution à l'étude du champ de l'éducation thérapeutique

Directeur de thèse : Monsieur le Professeur Rémi GAGNAYRE

JURY:

Monsieur le professeur Pierre LOMBRIL, Université Paris 13, Président

Madame le professeur Annie JEZEGOU, Université de Lille, Rapporteur

Monsieur le professeur Philippe AEGERTER, Université de Versailles St Quentin, Rapporteur

Madame le professeur Agnès HARTEMANN, Université Paris 6, Membre

Monsieur le professeur Richard WITORSKI, Université de Rouen, Membre

Monsieur Thierry HAMON, CNRS – Université Paris 13, Membre

UNIVERSITÉ PARIS 13
Ecole doctorale ERASME

N° attribué par la bibliothèque
|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|

THÈSE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR

Discipline : Santé publique

présentée et soutenue publiquement le 6 décembre 2019

par

Deccache Carole

Titre

**Forum de santé en ligne dédié au diabète:
caractérisation des apprentissages des internautes
à travers les théories de l'autoformation**

Contribution à l'étude du champ de l'éducation thérapeutique

Directeur de thèse : Monsieur le Professeur Rémi GAGNAYRE

JURY:

Monsieur le professeur Pierre LOMBRAIL, Université Paris 13, Président

Madame le professeur Annie JEZEGOU, Université de Lille, Rapporteur

Monsieur le professeur Philippe AEGERTER, Université de Versailles St Quentin, Rapporteur

Madame le professeur Agnès HARTEMANN, Université Paris 6, Membre

Monsieur le professeur Richard WITORSKI, Université de Rouen, Membre

Monsieur Thierry HAMON, CNRS – Université Paris 13, Membre

Remerciements

Réaliser une thèse est une chance et une opportunité unique au cours d'une vie. Cela n'a pu être possible qu'avec le concours de plusieurs personnes que je souhaiterais sincèrement remercier.

Je remercie grandement mon directeur de thèse, le Pr Rémi Gagnayre pour son accueil au sein du Laboratoire Éducatifs et Pratiques de Santé EA 3412 et pour m'avoir offert toutes les conditions nécessaires à la réalisation de ce travail. Merci pour le temps consacré à nos échanges, à nos réflexions et aux relectures m'ayant à chaque fois encouragée à appréhender mon sujet avec plus de finesse et de rigueur. Au-delà de sa confiance, de ses qualités et exigences scientifiques, je le remercie pour sa gentillesse, sa disponibilité permanente et pour ses encouragements.

Je tiens à remercier le Pr Annie Jézégou et le Pr Philippe Aegerter de l'honneur qu'ils m'accordent en acceptant d'être rapporteurs de cette thèse.

Je remercie également le Pr Pierre Lombrail pour m'avoir fait l'honneur d'être Président du jury de cette thèse ainsi que pour l'intérêt porté à ce travail et pour ses conseils avisés.

Merci à Thierry Hamon pour son implication dans ce projet, pour son soutien et particulièrement pour m'avoir expliqué avec patience les principes et les outils du Traitement Automatique des Langues ouvrant ainsi une nouvelle perspective d'étude à mon sujet.

J'exprime toute ma gratitude à Fabienne Ragain-Gire, présidente de l'Association Française des Femmes Diabétiques, pour avoir accepté avec enthousiasme de participer à ce travail. Notre collaboration et la richesse de nos discussions m'ont apporté un regard neuf sur la recherche avec les patients.

Merci au Dr Sanguignol pour avoir facilité la réalisation de ce travail en mettant à ma disposition les ressources, tant humaines que matérielles, de sa clinique. Merci pour son soutien, sa confiance et sa patience.

Un grand merci aux responsables et aux internautes du forum des « femmesdiabetiques.com » pour le temps consacré à ce travail, pour leur implication et pour leur bienveillance.

Je remercie mes collègues, intervenants et doctorants du LEPS pour les moments formels et informels passés ensemble. Ceux-ci m'ont fait appréhender cette recherche non pas comme un projet indépendant mais comme une modeste contribution à un édifice.

Au Pr Jean-François d'Ivernois, sans qui cette thèse n'aurait pu aboutir pour la simple raison qu'elle n'aurait pas été initiée. Merci pour ses enseignements et sa disponibilité.

Merci à toutes les personnes que j'ai rencontrées au LEPS, à la Clinique du Château de Vernhes, au détour de congrès et de formations et dont le soutien et les conseils ont enrichi ma réflexion et mon travail : Dieudonné Leclercq, Xavier de la Tribonnière, Chantal Eymard, Sonia Tropé, Valérie Lai-Kuen, Eric Ansellem, Virginie Glad, Mathieu Despeaux, Amandine Rauwel.

À Coralie et Maxime pour leur amitié indéfectible et pour m'avoir supportée tout au long de mon cursus universitaire et principalement pendant ces dernières années.

À ma mère pour ses relectures minutieuses ainsi que pour sa présence, sa gentillesse et surtout pour avoir cru en moi de manière inconditionnelle et ce depuis toujours.

À mon père pour ses encouragements, pour avoir développé ma curiosité et m'avoir communiqué sa passion pour l'éducation du patient ainsi que pour la recherche.

Enfin, mes derniers remerciements vont à Alexis pour m'avoir accompagnée tout au long de ce parcours avec confiance, patience et amour.

Cette recherche a été en partie financée par l'Institut de Recherche en Santé Publique (IReSP).

Résumé

Les dernières années ont vu se développer les forums de santé en ligne, lieux virtuels d'échange d'informations consacrés au thème de la santé ou de la maladie. Considérés comme un média d'apprentissage informel, certains ont la particularité d'être indépendants des lieux de soins car modérés par des patients. Les échanges y sont plus authentiques, car moins soumis à la désirabilité sociale. Actuellement, au regard de leurs propriétés formatrices, l'autoformation paraît pertinente pour analyser le processus d'apprentissage sur les forums.

Pour mieux comprendre le fonctionnement et l'intérêt de ces forums, ce travail vise à en identifier les circonstances et les conditions d'utilisation par les internautes, et à caractériser l'apprentissage au moyen de ces forums. Dans une approche rétrospective et qualitative, l'auteur a choisi des méthodes de recueil et d'analyse mixtes. En effet, l'analyse qualitative de 30 entretiens réalisés avec des internautes complète l'analyse quantitative de 1319 messages postés par 40 utilisateurs du même forum. Leur exploration porte sur le profil des utilisateurs, les raisons, le moment et la manière d'utilisation du forum, les contenus abordés, l'utilisation des informations échangées, et les formes et modes d'apprentissage.

Ce média constitue pour les utilisateurs un outil complet, respectueux de leur rythme et de leurs besoins d'apprentissage. Les résultats relèvent des traces d'apprentissage intentionnel ainsi que de plusieurs niveaux d'apprentissage en simultané et cela en dépit de l'absence des soignants et du fait que le forum n'est pas spécifiquement conçu pour l'apprentissage. Ce constat soutient l'hypothèse qu'une partie des apprentissages est liée à son utilisation et qu'il est un moyen propice à l'autoformation. Il est complémentaire des programmes d'éducation thérapeutique du patient et pourraient se rapporter à l'éducation thérapeutique de suivi et de renforcement. Les résultats soulignent l'importance du développement de l'esprit critique vis-à-vis des informations en tant que compétence d'adaptation chez les patients. Ils invitent à réfléchir quant aux rôles et moyens des intervenants officiels des forums que sont les modérateurs dans ce processus d'évolution cognitive.

Mots-clés : Éducation du Patient ; Éducation Thérapeutique du Patient ; Maladies Chroniques ; Médias Sociaux ; Forum de Santé en Ligne ; Apprentissage Autodirigé ; Autoformation.

Abstract

The last years have seen the development of online health forums, virtual places for information exchange on the theme of health or disease. Considered as an informal learning medium, some have the particularity of being independent of the healthcare system because they are moderated by patients. The exchanges are less subject to social desirability and therefore, more genuine. Currently, regarding their formative properties, self-directed learning seems relevant to the analysis regarding the learning process on forums.

To better understand the operation and interest of these forums, this research aims to identify the circumstances and conditions of use in relation to these forums by Internet users; and to characterize learning through these forums.

In a retrospective and qualitative approach, the author chose mixed methods of collection and analysis. Indeed, the qualitative analysis of 30 interviews conducted with Internet users completes the quantitative analysis of 1319 messages posted by 40 users from the same forum. The exploration focuses on the users profiles, the reasons why, the time and the ways they use the forum, the contents discussed, the use of information exchanged, and also the forms and learning process.

This media is a complete tool for users that respects their pace and their learning needs. The results show traces of intentional learning as well as several levels of simultaneous learning, despite the absence of carers and the fact that the forum is not specifically designed for learning. This observation supports the hypothesis that part of the learning is related to its use and that it is a place favourable to self-training. It is complementary to therapeutic patient education programs and could relate to follow-up and reinforcement therapeutic education.

The results highlight the importance of developing critical thinking about information as an adaptive skill in patients. They invite to think about the roles and means of the moderators of these forums in this process of cognitive evolution.

Key words: Patient Education; Therapeutic Patient Education; Chronic Health Conditions; Social Media; Online Health Forum; Self-Directed Learning; Knowledge Acquisition.

Table des matières

| | |
|---|------------|
| INTRODUCTION | 9 |
| PARTIE I: CONTEXTE DE LA RECHERCHE ET PROBLÉMATIQUE | 17 |
| I.1 L'Internet-santé : un média de santé publique | 19 |
| I.1.1 Définition de l'Internet-santé | 19 |
| I.1.2 Modalités d'action de l'Internet-santé à des fins de santé publique..... | 20 |
| I.1.3 Rechercher des informations en santé sur Internet..... | 23 |
| I.1.4 S'exprimer et communiquer par l'Internet-santé | 24 |
| I.2 Les sept caractéristiques du forum de discussion | 26 |
| I.2.1 Mise en contexte de l'étude 1. Etude des caractéristiques et des utilisations du forum de santé indépendant des lieux de soins dédiés aux problèmes de santé et maladies chroniques | 27 |
| I.2.2 Présentation de l'article lié à l'étude 1 (article A)..... | 30 |
| I.2.3 Commentaires sur l'étude 1..... | 63 |
| I.3 La place de l'apprentissage dans l'éducation thérapeutique du patient | 69 |
| I.3.1 Quelques notions d'éducation thérapeutique du patient..... | 69 |
| I.3.2 Enseignement, apprentissage ou éducation..... | 74 |
| I.3.3 Objets d'apprentissage de l'éducation thérapeutique du patient | 77 |
| I.4 L'autoformation comme cadre théorique | 87 |
| I.4.1 Mise en contexte de l'étude 2. L'autoformation comme cadre d'analyse pour expliquer les apprentissages des internautes sur les forums de santé: implications pour l'éducation thérapeutique. | 87 |
| I.4.2 Présentation de l'article lié à l'étude 2 (article B)..... | 89 |
| I.4.3 Commentaires sur l'étude 2..... | 100 |
| I.5 Problématisation et questions de recherche | 103 |
| PARTIE II: MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE | 105 |
| II.1 Présentation de la méthodologie de recherche | 107 |
| II.2 Design de la recherche | 107 |
| II.3 Cadre épistémologique | 110 |
| II.3.1 Le socioconstructivisme..... | 110 |
| II.3.2 Une perspective subjectiviste et objectiviste..... | 111 |
| II.3.3 Le positionnement du chercheur | 112 |
| II.4 Choix de la méthode | 113 |
| II.5 Objets de recherche et leur opérationnalisation | 115 |
| II.6 Déroulement de l'étude | 118 |
| II.6.1 Terrain d'étude | 122 |
| II.6.2 Etude 3, première étape : étude des messages avec le Traitement Automatique des Langues | 124 |
| II.6.3 Etude 3, seconde étape : étude des messages et analyse manuelle de contenu . | 128 |
| II.6.4 Etude 4 : enquête par entretiens auprès des internautes | 131 |
| II.6.5 Synthèse des résultats et confrontation aux aspects théoriques | 136 |
| II.6.6 Réflexion sur la validité des études 3 et 4..... | 137 |

| | |
|--|------------|
| II.7 Aspects éthiques et réglementaires | 139 |
| II.7.1 Etude 3 : les messages publiés sur le forum comme objets d'étude..... | 139 |
| II.7.2 Etude 4 : les entretiens avec les utilisateurs du forum comme objets d'étude .. | 141 |
| PARTIE III: RÉSULTATS | 145 |
| III.1 Présentation des résultats | 147 |
| III.2 Etude 3, première étape : le Traitement Automatique des Langues | 147 |
| III.2.1 Question de recherche traitée dans l'étude 3a | 147 |
| III.2.2 Population et variables analysées | 147 |
| III.2.3 Question spécifique 1.1. Quelles sont les caractéristiques des utilisateurs du forum de santé ? | 147 |
| III.3 Etude 3, seconde étape : l'analyse de contenu informatisée | 149 |
| III.3.1 Questions de recherche traitées dans l'étude 3b..... | 149 |
| III.3.2 Échantillons et variables analysés | 149 |
| III.3.3 Répartitions des annotations..... | 150 |
| III.3.4 Analyse des messages et des discussions publiés | 151 |
| III.3.5 Question spécifique 1.1. Quelles sont les caractéristiques des utilisateurs du forum de santé ? | 152 |
| III.3.6 Question spécifique 1.2. Quelles sont les raisons d'utilisation du forum de santé ? | 153 |
| III.3.7 Question spécifique 1.4. A quel moment est utilisé le forum de santé ?..... | 156 |
| III.3.8 Question spécifique 2.1. Quels sont les objets et thèmes abordés sur le forum de santé ?..... | 157 |
| III.3.9 Question spécifique 2.2. Quelles composantes d'éducation sont présentes sur le forum de santé ?..... | 177 |
| III.3.10 Question spécifique 2.3. Quels sont les modes d'apprentissage utilisés par les internautes ?..... | 181 |
| III.3.11 Conclusion sur les résultats de l'étude 3 : TAL et analyse de contenu informatisée des messages | 185 |
| III.4 Etude 4 : l'analyse de 30 entretiens avec des patients internautes | 186 |
| III.4.1 Questions de recherche traitées dans l'étude 4..... | 186 |
| III.4.2 Echantillon et objets analysés | 187 |
| III.4.3 Question spécifique 1.1. Quelles sont les caractéristiques des utilisateurs du forum de santé ? | 188 |
| III.4.4 Question spécifique 1.2. Quelles sont les raisons d'utilisation du forum de santé ? | 191 |
| III.4.5 Question spécifique 1.3. De quelle manière est utilisé le forum de santé ? | 199 |
| III.4.6 Question spécifique 1.4. A quel moment est utilisé le forum de santé ?..... | 203 |
| III.4.7 Question spécifique 2.1. Quels sont les objets et thèmes abordés sur le forum de santé ?..... | 207 |
| III.4.8 Question spécifique 2.4. Comment sont utilisées les informations échangées (écrites et lues) par les internautes ?..... | 210 |
| III.4.9 Question spécifique 3.1. Quels sont les facteurs qui soutiennent l'apprentissage sur le forum de santé ? | 216 |
| III.4.10 Question spécifique 3.2. Comment s'articulent l'autoformation dans le forum et l'apprentissage formalisé ?..... | 219 |

| | | |
|-------------------------------------|---|------------|
| III.4.11 | Question spécifique 3.3. Quel est le rôle des acteurs dans l'apprentissage social sur le forum de santé ? | 222 |
| III.4.12 | Conclusion sur les résultats de l'étude 4 : analyse de contenu des entretiens... | 226 |
| PARTIE IV : DISCUSSION | | 227 |
| IV.1 | Présentation de la discussion | 229 |
| IV.2 | Discussion des résultats par question de recherche | 229 |
| IV.2.1 | Question générale de recherche 1. Quelles sont les circonstances et les caractéristiques d'utilisation d'un forum de santé dédié au diabète et indépendant des lieux de soins ? | 229 |
| IV.2.2 | Question générale de recherche 2. Comment caractériser l'apprentissage des internautes sur un forum de santé dédié au diabète et indépendant des lieux de soins ?..... | 241 |
| IV.2.3 | Question générale de recherche 3. Comment définir la relation entre les caractéristiques d'apprentissage et les circonstances d'utilisation du forum de santé dédié au diabète et indépendant des lieux de soins ?..... | 251 |
| IV.3 | Discussion générale | 257 |
| IV.3.1 | L'autoformation appliquée aux forums de santé..... | 257 |
| IV.3.2 | Les apports de la recherche au champ de la santé publique..... | 261 |
| IV.4 | Limites, forces et perspectives de recherches | 265 |
| CONCLUSION | | 267 |
| BIBLIOGRAPHIE | | 275 |
| ANNEXES | | 305 |
| Annexe I. | Article A : Helping patients to learn : characteristics and types of users and uses of independent online forums on health problems and chronic conditions..... | 307 |
| Annexe II. | Tableau de correspondance..... | 322 |
| Annexe III. | Etude 3 : lettre d'information à destination des internautes | 333 |
| Annexe IV. | Article C: User Profile Detection in Health Online Fora | 335 |
| Annexe V. | Etude 4 : guide d'entretien..... | 340 |
| Annexe VI. | Etude 4: lettre d'information à destination des participants | 344 |
| Annexe VII. | Etude 3 : déclaration de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés | 347 |
| Annexe VIII. | Etude 4 : déclaration de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés | 348 |
| Annexe IX. | Etude 4 : accord du Comité de Protection des Personnes | 349 |

Liste des tableaux

Cette liste reprend les tableaux présentés dans ce document hormis ceux des articles publiés.

| | | |
|--------------------|---|-----|
| Tableau 1. | Définitions des outils du web communautaire et des médias sociaux (adapté de Boyd & Ellison, 2007 ; Van der Eijk et al., 2013) _____ | 25 |
| Tableau 2. | Les offres d'éducation thérapeutique du patient (HAS, 2007) _____ | 73 |
| Tableau 3. | Quatre types d'éducation issus du croisement des modèles d'éducation et de santé (adapté de Deccache & Meremans, 2000) _____ | 74 |
| Tableau 4. | Facteurs psychosociaux émergents (adapté de Le Rhun et al., 2010) _____ | 80 |
| Tableau 5. | Proposition de compétences d'adaptation à la maladie (d'Ivernois & Gagnayre, 2011) _____ | 81 |
| Tableau 6. | Synthèse des questions de recherche _____ | 119 |
| Tableau 7. | Présentation synthétique des études de terrain _____ | 121 |
| Tableau 8. | Les critères de rigueur scientifique (adapté de Fortin & Gagnon, 2016, p.377) _____ | 138 |
| Tableau 9. | Prédiction des classes d'âge des internautes des « femmesdiabetiques.com » (N=1400) _____ | 148 |
| Tableau 10. | Prédiction sur les rédacteurs des messages des « femmesdiabetiques.com » (N=1400) _____ | 148 |
| Tableau 11. | Répartition des thèmes analysés (n=2434) _____ | 150 |
| Tableau 12. | Liste des contenus d'autosoins opérationnalisés _____ | 158 |
| Tableau 13. | Liste des contenus psychosociaux opérationnalisés _____ | 159 |
| Tableau 14. | Répartition des indices d'annotation par CPS (n=385) _____ | 167 |
| Tableau 15. | Répartition des indices d'annotation par CAS (n=237) _____ | 173 |
| Tableau 16. | Répartition des annotations selon les composantes d'apprentissage (n=1516) _____ | 177 |
| Tableau 17. | Répartition des indices d'annotations par mode d'apprentissage selon la taxonomie de Bloom (n=121) _____ | 181 |
| Tableau 18. | Profils des utilisateurs de l'étude 4 (n=30) _____ | 189 |
| Tableau 19. | Contenu des échanges abordés par les participants sur le forum (n=30) _____ | 207 |
| Tableau 20. | Typologie des types d'utilisation du forum de santé _____ | 236 |
| Tableau 21. | Proposition d'une classification des sources de vérification des informations par les utilisateurs _____ | 247 |
| Tableau 22. | Typologie des relations entre le FSL et l'ETP _____ | 253 |

Liste des figures

Cette liste reprend les figures présentées dans ce document hormis celles des articles publiés.

| | | |
|-------------------|---|-----|
| Figure 1. | Modification entre la taxonomie de Bloom (1969) et la version révisée d'Anderson et al., (2013) _____ | 84 |
| Figure 2. | Table de spécification de la taxonomie révisée de Bloom, d'après Anderson et al. (2013) _____ | 85 |
| Figure 3. | Le cadre de l'autoformation appliqué à l'éducation et à l'apprentissage sur les forums de santé indépendants des lieux de soins _____ | 88 |
| Figure 4. | Design de recherche _____ | 109 |
| Figure 5. | Répartition des raisons d'utilisation (n= 47) _____ | 153 |
| Figure 6. | Identification des raisons d'utilisation (n2=40) _____ | 154 |
| Figure 7. | Répartition des annotations parmi les contenus psychosociaux et d'autosoins (n=622) _____ | 161 |
| Figure 8. | Fréquence des annotations de CPS par ordre décroissant (n=385) _____ | 165 |
| Figure 9. | Présence des CPS par discussion (n1=418) _____ | 168 |
| Figure 10. | Présence des CPS par internaute (n2=40) _____ | 169 |
| Figure 11. | Répartition du nombre de variétés de CPS par classe (n2=40) _____ | 171 |
| Figure 12. | Fréquence des annotations de CAS par ordre décroissant (n=237) _____ | 171 |
| Figure 13. | Présence de CAS par discussion (n1=418) _____ | 174 |
| Figure 14. | Présence de CAS par internaute (n2=40) _____ | 175 |
| Figure 15. | Répartition des formes d'apprentissage dans les discussions (n1= 418) _____ | 179 |
| Figure 16. | Répartition des formes d'apprentissage par internaute (n2=40) _____ | 180 |
| Figure 17. | Présence des modes d'apprentissage dans les discussions (n1=418) _____ | 182 |

Liste des abréviations

AF: Autoformation

AFFD : Association Française des Femmes Diabétiques

ARS: Agence Régionale de la Santé

CAS : Contenu d'Autosoins

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

CPP : Comité de Protection des Personnes

CPS: Contenu Psychosocial

CREDOC: Centre de Recherche pour l'Étude et l'Observation des Conditions de vie

CSP: Code de la Santé Publique

DT1 : Diabète de Type 1

DT2 : Diabète de Type 2

ETP: Education Thérapeutique du Patient

FSL : Forum de Santé en Ligne

GRAF : Groupe de Recherche sur l'Autoformation

HAS : Haute Autorité de Santé

LIMSI : Laboratoire d'Informatique pour la Mécanique et les Sciences de l'Ingénieur

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

QGR : Question Générale de Recherche

QS : Question Spécifique

SEP : Sentiment d'Efficacité Personnelle

SPSS : Statistical Package for the Social Sciences

TAL : Traitement Automatique des Langues

Liste des publications et communications liées à la thèse entre 2015 et 2019

Articles publiés dans des revues à comité de lecture

Deccache, C., Hamon, T., Morsa, M., De Andrade, V., Albano, M. G., & Gagnayre, R. (2019). Helping patients to learn: characteristics and types of users and uses of independent online forums on health problems and chronic conditions. *Education Thérapeutique du Patient-Therapeutic Patient Education*, 11(1), 10208. doi.org/10.1051/tpe/2019008

Deccache, C., Morsa, M., Sanguignol, F., & Gagnayre, R. (2019). L'autoformation, cadre d'analyse de l'apprentissage des patients sur les forums de santé. *Santé Publique*, 31(2), 2013-222. doi.org/10.3917/spub.192.0213

Pertin, C., **Deccache, C.**, Gagnayre, R., & Hamon, T. (2018). User Profile Detection in Health Online Fora. *Studies in health technology and informatics*, 247, 730-734. doi.org/ 10.3233/978-1-61499-852-5-730

Communications orales sur invitation

Deccache, C. Quelles stratégies d'apprentissage sont mises en place par les utilisateurs des forums de santé ; Symposium du GHR Sud Alsace. 2016, 6 octobre, Mulhouse, France.

Deccache, C. Table ronde : Vos patients ont-ils changé ? Internet-Santé... usages et implications ; 10^{ème} Congrès de la Médecine Générale France. 2016, 1er avril, Paris, France.

Communications orales suite à la soumission d'un résumé

Deccache, C., Laikuen, V., Ragain-Gire, F., Hamon, T., Sanguignol, F., Gagnayre, R. Quel lien existe-t-il entre l'apprentissage réalisé par les patients dans un forum de santé en ligne et l'ETP ? SETE : 7^e congrès de la Société d'Education Thérapeutique Européenne; 2019, 9-11 mai; Toulouse, France.

Deccache, C., Laikuen, V., Ragain-Gire, F., Hamon, T., Sanguignol, F., Gagnayre, R. Comprendre le processus d'apprentissage réalisé par les internautes sur un forum de santé dédié au diabète et indépendant des lieux de soins : implications pour l'éducation thérapeutique du patient. SFD : Congrès annuel de la Société Francophone du Diabète; 2019, 26-29 mars; Marseille, France.

Participation à des séminaires

Deccache, C. Les forums de santé comme moyen d'éducation thérapeutique des patients ; 6^{ème} Rencontres Montpellier-Sherbrooke 2017, 21 - 23 juin, Montpellier, France.

Deccache, C., Ragain-Gire, F. Ateliers-débats: Plateforme d'échanges. 15^{èmes} Journées Régionales d'Échanges en Éducation du Patient. 2018, 29 et 30 mars, Montpellier, France.

INTRODUCTION

Introduction générale

La principale particularité d'Internet est d'offrir une communication instantanée et en simultané avec un ou plusieurs interlocuteurs partout sur la planète. Au cours des dernières années, il est devenu un lieu incontournable pour l'intervention en santé publique (O'Neill, 2009). D'abord parce qu'il est devenu un outil de référence en matière de communication et d'intervention auprès des populations cibles (Lévy & Thoër, 2013) et ensuite, parce qu'il est une des sources principales d'information pour les personnes, malades ou non-malades, en quête de connaissances sur leur santé, leurs maladies et leurs traitements (Nabarette, 2002 ; Hardey, 2004 ; Wald, Dubbe, & Anthony, 2007 ; Fox & Dungan, 2013; Lauma Communication & Patient Web, 2013 ; Price, Fletcher, & Van Der Molen, 2014 ; Seybert & Reinecke, 2014 ; Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie (CREDOC), 2018).

Parallèlement à ce phénomène de recherche d'information sur Internet, il existe un glissement du modèle d'information médicale et scientifique plus ou moins vulgarisé vers celui d'information de la santé exprimée par l'expérience ou le témoignage de l'individu (Romeyer, 2012). Pour répondre à cela, il s'est développé un « espace public de la santé » (Akrich & Méadel, 2009). Cette fonction d'expression est facilitée par le développement d'outils du web communautaire et de médias sociaux tels que les wiki, les blogs, les « chats », les réseaux sociaux et les forums de discussion, chacun possédant des caractéristiques propres (Smith & Kollock, 1999 ; Yasri-Labrique, 2011 ; Van der Eijk et al., 2013). Ainsi, les patients internautes utilisent les média sociaux, et en particulier les forums de discussion consacrés à la santé (Lauma Communication & Patient Web, 2013 ; Health Union, 2016), en quête d'informations de santé et de témoignages d'autres patients (Fox & Dungan, 2013 ; Health Union, 2016).

Ces forums de santé en ligne (FSL), définis comme un lieu virtuel d'échange d'informations consacré au thème de la santé ou de la maladie, sont dédiés aux échanges entre internautes, malades ou non-malades (Thoër & Levy, 2012 ; Harry & Gagnayre, 2013). Ils apparaissent comme un des premiers outils d'échange d'informations employés par les utilisateurs d'Internet pour la santé (Lauma Communication & Patient Web, 2013 ; Fox & Dungan, 2013 ; Price et al., 2014 ; Cole, Watkins, & Kleine, 2016 ; Opinion Way, 2016). A l'échelle européenne, ils sont par exemple utilisés par 19% des 8000 patients asthmatiques interrogés et sont le deuxième outil, après les moteurs de recherche, pour chercher de l'information (Price et al., 2014).

En France, parmi les personnes cherchant sur Internet de l'information concernant la santé, un tiers utilisent les FSL (Renahy, Parizot, Lesieur, & Chauvin, 2007 ; Renahy, Parizot, & Chauvin, 2010 ; Beck et al., 2014). Toujours en France, mais plus spécifiquement chez les 20 millions de malades chroniques (Caisse Nationale de l'Assurance Maladie, 2019), c'est un patient sur deux qui utilise ces FSL (Lauma Communication & Patient Web, 2013). Ils sont des lieux importants pour l'expression et le partage de l'expérience de leur vie quotidienne (Harry, 2011 ; Yasri-Labrique, 2011 ; Lederman, Fan, Smith, & Chang, 2014 ; Smedley, Coulson, Gavin, Rodham, & Watts, 2015).

Au niveau du format de la communication des FSL, les messages publiés sont asynchrones (la publication des messages se fait en différé) et contiennent de l'information hybride, c'est-à-dire présentée soit sous la forme classique d'information médicale et scientifique plus ou moins vulgarisée, soit sous la forme d'information de santé exprimée par l'expérience ou le témoignage de l'individu (Aubé & Thoër, 2010 ; Romeyer, 2012 ; Harry & Gagnayre, 2013 ; Harry, De Andrade, & Gagnayre, 2014).

Une autre particularité des FSL dédiés aux maladies chroniques, est qu'ils rassemblent des personnes vivant les mêmes situations de santé, avec pour certaines d'entre-elles un important degré d'engagement vis-à-vis des contenus échangés (Akrich & Méadel, 2009). Certains FSL présentent un intérêt particulier, car ils sont totalement indépendants des lieux de soins, c'est-à-dire qu'ils ne sont pas développés par des institutions de soins et ne sont pas animés par des soignants comme certains groupes d'entraide (*group support*). Ces FSL indépendants et modérés par des non-professionnels de la santé, comme des patients par exemple ne sont pas soumis au contrôle soignant ou à la désirabilité sociale.

Des recherches ont montré que ces FSL indépendants des lieux de soins sont un outil permettant aux patients ou à leur entourage d'acquérir et de renforcer les compétences d'autosoins, de construire des relations d'entraide entre pairs et d'aider les patients à s'autonomiser dans la gestion de la maladie (Harry, Gagnayre & d'Ivernois, 2006 ; Harry, 2011 ; Hamon & Gagnayre, 2013 ; Harry & Gagnayre, 2013 ; Harry et al., 2014).

En effet, les échanges écrits de patients diabétiques de type 1 (DT1) sur les forums français modérés par des patients ont été étudiés en partant du postulat que l'absence de soignant pouvait influencer la nature de l'apprentissage et de l'éducation du patient. Leur analyse a mis en lien

leurs contenus avec des objectifs pédagogiques, à l'aide de la matrice des compétences du patient attendues par le soignant et formalisées par d'Ivernois et Gagnayre (2001 ; 2011) et la Haute Autorité de Santé (HAS) (2007). Cela a mis en évidence que 67,5% des messages se rattachent à des objectifs d'éducation qui sont en lien avec ceux recommandés dans les programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP). Le FSL est un outil favorisant l'apprentissage informel par l'échange entre patients de savoirs expérientiels. Il est donc complémentaire des programmes d'éducation thérapeutique du patient qui sont des lieux d'apprentissage formel, car mis en œuvre par des soignants (Harry et al., 2006 ; Harry, 2011 ; Harry et al., 2014).

Ainsi, inscrite dans une perspective de santé publique et au croisement des sciences de l'éducation, la finalité de cette recherche est de mieux comprendre le fonctionnement et l'intérêt du forum de santé dédié aux maladies chroniques et indépendant des lieux de soins comme lieu d'apprentissage informel. En ce sens, il s'agit de comprendre les circonstances et les conditions d'utilisation de cet outil numérique par les patients et de caractériser l'apprentissage qui y est présent.

Pour répondre à nos objectifs de recherche, cette thèse est présentée en quatre parties.

La première clarifie la notion de « forums de santé » et présente le cadre théorique.

Pour ce faire, étant donné la spécificité de notre objet et de notre terrain d'étude, une revue de la littérature est réalisée sur les forums de santé indépendants des lieux de soins (étude 1). Le premier objectif est de définir ce type particulier de FSL, de mettre en évidence ses principales caractéristiques et d'identifier celles qui influencent l'apprentissage. Le second objectif est de caractériser les profils des utilisateurs de ces FSL. Le dernier objectif est d'identifier les types d'utilisation du FSL par les internautes. Un premier article (article A) découle de cette étude 1 et est présenté dans ce travail.

Dans l'optique d'une meilleure compréhension de l'apprentissage et de l'ETP réalisés par les utilisateurs de ces FSL, un cadre théorique est sélectionné: l'autoformation (AF). Ce choix se justifie de trois façons. Premièrement, les utilisateurs et les gestionnaires des forums de santé indépendants des lieux de soins sont majoritairement des patients ou des proches de patients. Ce fonctionnement entre patients, combiné au fait que le corps médical n'a pas de rôle officiel

dans la gestion de cet outil, en fait un lieu d'autoformation dans le sens où les utilisateurs peuvent apprendre en dehors d'un cadre institutionnalisé ou formel. Deuxièmement, certaines caractéristiques du forum favorisent l'AF. Citons par exemple les types de modalités d'échanges, les possibilités d'anonymat, l'absence de contraintes géographiques et temporelles qui apportent à l'utilisateur la possibilité de faire un va-et-vient propre à ses besoins et d'apprendre à son rythme (Harry, 2011). Troisièmement, l'utilisation des FSL pouvant se faire avec les autres participants, cela s'apparente à de l'« autoformation sociale », ou sans interaction avec un pair, en « autoformation intégrale » appelée aussi « autodidaxie » (Carré, Moisan, & Poisson, 2010) consistant à lire les messages et les tester par soi-même.

L'autoformation est développée à partir des années 1960 pour répondre aux nouveaux besoins des conditions de formation et d'éducation, où l'autonomie des apprenants est centrale (Carré, 1993). Elle est principalement étudiée par les sciences de l'éducation et elle s'intéresse à l'apprentissage scolaire, à la formation continue de l'adulte dans le milieu du travail, mais également dans la vie quotidienne (Tremblay, 2003 ; Carré et al., 2010). Elle est rarement développée dans le cadre de la santé et particulièrement dans l'ETP (Boutinet, 2013 ; Alglave, 2014 ; Nagels, 2014) qui a pour objectif de faire acquérir aux patients des savoirs et des compétences d'autogestion de sa santé, de sa maladie et de ses traitements mais également pour gérer leurs répercussions dans la vie (Organisation Mondiale de la Santé (OMS), 1998 ; d'Ivernois & Gagnayre, 2016).

Pour cette raison, l'étude 2 (article B) consiste en une seconde revue de la littérature, narrative cette fois étant donné le nombre de publications existant sur l'AF. L'objectif est de consolider le choix de l'AF comme cadre d'analyse des processus d'apprentissage et d'ETP sur les FSL indépendants des lieux de soins. Ce cadre théorique permettrait dans un premier temps d'interroger les caractéristiques formatives des FSL et ensuite d'identifier de possibles implications pour l'ETP. L'analyse des références identifiées par une recherche documentaire est réalisée selon trois catégories d'informations (éléments de définition de l'AF, rôle de l'apprenant et impact de l'environnement).

Ces deux premières études nous permettent d'affiner et de préciser la problématique de recherche: comment les patients atteints de maladies chroniques et/ou leur entourage apprennent-ils sur les FSL indépendants des lieux de soins ?

La deuxième partie définit la méthodologie retenue pour ce travail et les fondements théoriques qui sous-tendent les apprentissages des patients.

C'est par une démarche qualitative et exploratoire que nous répondons à nos questions de recherche. Deux études sont réalisées avec des méthodes de recueil et d'analyse mixtes afin d'assurer une compréhension et une description plus fine du phénomène étudié, et d'augmenter la fiabilité des conclusions (Guével & Pommier, 2012 ; Anadón, 2019).

Le cadre socioconstructiviste choisi justifie le recours à l'étude de documents que sont les messages postés par les internautes et aux techniques d'entretiens semi-dirigés utilisées dans ce travail. Le terrain d'étude retenu est un FSL indépendant des lieux de soins, dédié aux diabétiques et modéré par des patients.

L'étude 3 est divisée en deux étapes : l'étude 3a et l'étude 3b qui visent à comprendre les circonstances et les caractéristiques d'utilisation d'un FSL et à caractériser l'apprentissage des internautes. Ces études utilisent comme méthode d'enquête l'étude de documents. Le recueil et l'assemblage de l'ensemble des messages postés par internaute forment un récit de vie (Romeyer, 2012) qui constitue le matériel à analyser. L'analyse est quantitative, de type descriptif. Nous utilisons deux types de méthode de traitement des données : (a) l'analyse de documents s'appuyant sur des méthodes de Traitement Automatique des Langues (TAL) et de fouille de textes, qui s'appliquent sur l'ensemble des messages postés par l'ensemble des internautes d'un FSL indépendant (N=1400 utilisateurs); et (b) l'analyse de documents que nous appellerons manuelle (pour se distinguer de l'aspect automatisé). Ce recueil de données concerne un échantillon doublement stratifié représentant 1319 messages postés par 40 internautes et répartis dans 418 fils de discussion.

L'étude 4 a les mêmes objectifs que l'étude 3. Elle vise également à définir la relation entre les caractéristiques d'apprentissage et les circonstances d'utilisation du FSL. Elle utilise comme méthode de recueil la pratique d'interviews (De Ketele & Roegiers, 2015). Cela permet entre autre de compléter les résultats de l'étude 3a et 3b. Concrètement, elle porte sur un échantillon de 30 internautes appartenant au même terrain d'étude que l'étude 3. Il est sélectionné selon la technique non-probabiliste de la boule de neige et dont la taille respecte le critère de saturation (Galvin, 2015). La méthode pour traiter les données est l'analyse de contenu thématique. L'analyse de données est qualitative.

La troisième partie expose l'ensemble des résultats obtenus. Chacune des études (3 et 4) apporte des éléments de réponses à nos questions de recherche et dans certains cas, elles se complètent, offrant ainsi une perspective globale et approfondie. L'analyse mixte des données implique que les études 3a, 3b et 4 apportent chacune des éléments de réponses, parfois aux mêmes questions de recherche et parfois à des questions de recherche différentes. Les résultats sont donc présentés par étude et structurés par questions de recherche.

La dernière partie discute les résultats obtenus. La discussion de notre travail consiste en un temps de réponse aux questions de recherche générales et spécifiques, puis en la reprise du cadre théorique de l'autoformation pour y intégrer les nouvelles données obtenues sur le projet d'autoformation, sur le type d'interaction sociale (dans le forum et en dehors du forum), etc. Enfin, nous discutons les apports, les limites de ce travail et les perspectives de recherche.

PARTIE I :

CONTEXTE DE LA RECHERCHE ET PROBLÉMATIQUE

I.1 L'Internet-santé : un média de santé publique

La consultation de l'internet pour réaliser des recherches sur des questions de santé, appelé Internet-santé, est une pratique courante reconnue pour avoir un rôle au sein des relations sociales et interpersonnelles (Yasri-Labrique, 2011). C'est ainsi le cas aux États-Unis avec 9 internautes sur 10 et au Canada avec 7 internautes sur 10 qui ont effectué une recherche de ce type (Statistique Canada, 2010; Fox & Duggan, 2013). Parmi ceux-ci, un Américain sur trois est allé sur internet pour identifier et pour comprendre un problème de santé le touchant, lui-même ou un de ses proches. De plus, 26% de ces internautes ont lu des informations sur l'expérience de santé de quelqu'un d'autre et 16% ont consulté des sites Web pour trouver d'autres personnes partageant les mêmes problèmes de santé qu'eux (Fox & Duggan, 2013).

Toutefois, alors que l'Internet-santé est l'outil numérique le plus utilisé, il existe de grandes disparités suivant les pays européens: la majorité (60%) des Danois, Finnois et Norvégiens âgés de 16 à 74 ans, sont des utilisateurs de l'internet-santé tandis qu'à l'inverse, moins de 30% des Roumains, Polonais et Bulgares consultent les sites Web pour trouver des réponses à des questions liées à la santé (Eurostat, 2015). En France, la moitié de la population déclare rechercher des informations sur sa santé ou celle d'un proche en ligne (CREDOC, 2018).

Ces statistiques mondiales et européennes récentes sur la fréquence d'utilisation de l'Internet-santé expliquent qu'il est un outil central en santé publique (O'Neill, 2009). Il permet aux utilisateurs de s'informer, les rendant plus actifs (Kivitz, Lavielle, & Thoër, 2009) et il modifie les formats d'interventions officielles de santé publique (Renaud, 2012).

Les paragraphes suivants définissent l'Internet-santé, ses modalités d'action dans le cadre de la santé publique et les deux utilisations principales des utilisateurs.

I.1.1 Définition de l'Internet-santé

L'Internet-santé, appelée également santé numérique, e-Santé ou *eHealth* en anglais, est définie par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) comme « *un ensemble d'activités utilisant l'informatique ou des moyens électroniques pour fournir des informations, des ressources et des services liés à la santé* » [traduction libre] (OMS, 2016, p.7). Ses champs d'action incluent la santé mobile ou la cybersanté ; la télésanté, où un patient peut consulter un professionnel de la santé en utilisant Skype© ou même un simple téléphone ; les technologies portables (appareils de fitness, appareils médicaux, etc.) ; les technologies pour soutenir des soins

intégrés ; les dossiers de santé électroniques et l'interopérabilité des données de santé (la capacité de matériels, de logiciels ou de protocoles différents à fonctionner ensemble et à partager des informations pour permettre aux données de circuler de façon fluide et sécurisée, afin d'être partagées entre les intervenants du parcours de soins (Sacconi, Mehl, Lenain, Lofaso, & Tayard, 2019)). L'e-santé s'intéresse de même à l'utilisation des médias sociaux dans la santé, à l'analyse de la santé et au domaine du Big Data (OMS, 2016).

La limite de cette définition de l'OMS est l'aspect central de l'utilisation des outils numériques dans le système de santé (consultation médicale, appareils médicaux, dossier de santé électroniques) et sur le recueil, le stockage, le traitement et l'utilisation des données médicales. Pourtant, au-delà de ce développement technique permettant des avancées pratiques médicales, le terme de e-santé caractérise aussi « *un état d'esprit, une façon de penser, une attitude et un engagement en faveur d'une pensée globale et en réseau pour améliorer les soins de santé aux niveaux local, régional et mondial en utilisant les technologies de l'information et des communications* » [traduction libre] (Eysenbach, 2001, para 3). C'est un média utile pour informer le public sur les maladies, les traitements, les facteurs de risques, les ressources professionnelles et les établissements. Il facilite également le travail collaboratif entre les différents professionnels de santé, tout en engendrant une réorganisation de certaines de leurs pratiques (Kivits et al., 2009).

L'Internet-Santé est, selon les éléments-clés des définitions précitées, une avancée technologique et informatique utilisée pour renforcer les systèmes de santé et les systèmes d'information sur la santé. En cela, il est un outil utilisé en santé publique ayant des répercussions dans le parcours de santé. Il nécessite une réorganisation des pratiques professionnelles et une évolution des mentalités, tant dans le milieu médical que dans le milieu des usagers.

I.1.2 Modalités d'action de l'Internet-santé à des fins de santé publique

L'Internet-santé est utilisé pour développer des actions de santé publique de deux façons. Dans un cas, le système de soins diffuse de l'information médicale scientifique et déploie des actions de santé publique (Renahy et al., 2007 ; Kivitz, et al., 2009 ; Romeyer, 2012 ; Dumez & Minvielle, 2017).

De manière non-exhaustive, citons :

- La mise à disposition de plateformes contenant de l'information de qualité pour le public par la Haute Autorité de Santé (HAS), l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES), l'Agence Régionale de la Santé (ARS), etc.
- La mise à disposition de portails Internet dédiés aux patients mettant l'accent sur des programmes d'éducation thérapeutique et de coaching par la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM).
- L'intégration des réseaux sociaux pour diffuser des messages d'alertes ou de prévention (Ollivier-Yaniv, 2015).
- La conception d'un code Health On the Net (HONcode) comme label de qualité des informations contenues sur un site internet et également comme un gage de protection des données (Nabarette et al., 2009 ; Boyer, Frossard, Gaudinat, Hanbury, & Falquet, 2017).
- La conception de campagnes de prévention à destination de public-cible (Giroux, 2009). Par exemple, la campagne de sensibilisation à la sexualité chez les adolescents « onsexprime » (Bluzat, Kersaudy-Rahib, Fourès, & Faget, 2014), prévention dans le milieu LGBT (Dumas et al., 2009 ; Lévy, Dumas, Thoër, Ryan, & Léobon, 2009), etc. Mais également des campagnes pour l'arrêt du tabac, la gestion de l'alcool et des drogues (Wilquin, Oddoux, & Léon, 2003), sans oublier les campagnes sur l'alimentation (Romeyer, 2015).
- La conception et la mise en application de « Géodes », un site de recueil des données vigilances dans le cadre de ses missions de veille, d'alerte et de surveillance (Santé publique France, 2018).
- L'utilisation des outils de télémédecine afin de faciliter et intensifier le partage d'informations et d'échanges entre le patient et les professionnels de santé. Par nature, ces technologies sont variées. Il peut s'agir des « jeux sérieux » (serious games), des capteurs reliés à des smartphones permettant des suivis à distance de différentes données ou des cabines de téléconsultation dans des zones peu denses en médecins (Dumez & Minvielle, 2017).

Toutes ces actions offrent la possibilité d'établir des relations à distance entre patients et professionnels, et ce nouveau type de relation est un des facteurs favorisant l'engagement du patient dans la gestion de son parcours de santé (Bedi, 2016 ; Dumez & Minvielle, 2017).

Les informations transmises à travers ces modes d'action informatisés et conçus par les politiques de santé peuvent être qualifiées de spécialisées et de scientifiques, car elles sont créées par des professionnels de la santé et par des scientifiques. Leur diffusion est contrôlée par les services publics (Romeyer, 2008).

Dans le second cas, les opérateurs du numérique offrent des dispositifs pour faire circuler de l'information de santé (Dumez & Minvielle, 2017). Cette dernière contient des informations médicales vulgarisées, à destination du grand public. Elle peut être basée sur des témoignages reflétant des expériences de vie. L'information de santé n'est pas vérifiée par les pouvoirs publics comme l'information médicale. Elle peut être considérée par les autorités sanitaires et le corps médical comme moins fiable ou de moindre qualité (Romeyer, 2008). Les principaux dispositifs permettant ce genre de communications sont les sites d'informations grand public (Romeyer, 2012). Ces sites peuvent prendre la forme d'initiative individuelle telle que les blogs, les sites personnels ou la forme d'initiative communautaire. C'est le cas des réseaux sociaux, dont les plus connus sont Facebook® et Twitter®, ou des espaces partagés comme les listes de discussions ou les forums, l'un des plus célèbres étant Doctissimo®. Dans les deux cas, ce sont des espaces communautaires en ligne où des groupes peuvent discuter, se coordonner et diffuser de l'information de santé. D'abord créés par des patients, les sites communautaires ont progressivement vu l'entrée de professionnels et d'institutions de santé. De nouvelles formes sont ainsi apparues, associant chercheurs, laboratoires pharmaceutiques, industriels ou entreprises de contenu souhaitant développer une information de santé, à destination du grand public et échappant à tout contrôle des autorités sanitaires (Romeyer 2008 ; Romeyer, 2012).

Pour conclure, nous retenons que la principale différence entre ces deux utilisations de l'Internet-santé dans le cadre de la santé publique est la place de l'autonomie des utilisateurs. Lorsque l'information est conçue et diffusée par le système de soins, elle est contrôlée par les pouvoirs publics et est destinée au grand public. A l'inverse, les sites d'information grand public, diffusant de l'information de santé, offrent une plus grande autonomie de la part des utilisateurs. Ils peuvent évoluer plus librement et autant s'informer que partager des informations de santé adaptées et vulgarisées. Les internautes accèdent à deux sortes d'utilisation complémentaires de l'Internet-santé: comme un outil de recherche d'informations et/ou un mode d'expression, de communication et d'échange (Lauma communication et Patient & Web, 2013).

I.1.3 Rechercher des informations en santé sur Internet

L'Internet-santé permet à l'internaute de se renseigner pour lui ou pour un proche sur un sujet de santé de deux manières : d'une part, en consultant des informations sur des problèmes médicaux, des maladies spécifiques, des traitements ou des résultats de test médicaux, etc. (Dutta-Bergman, 2004 ; Anderson, 2004 ; Fox & Duggan, 2013) et d'autre part, en posant des questions liées à la santé (Nabarette, 2002 ; Hardey, 2004 ; Renahy et al., 2007). Ainsi, à tout moment, de manière confidentielle et anonyme (Skinner, Biscope, Poland, & Goldberg, 2003 ; Ziebland et al., 2004) l'internaute peut accéder rapidement à une information de santé non-spécialisée et destinée au grand public (Anderson, 2004 ; Romeyer, 2008).

La recherche d'information de santé modifie les comportements de santé des internautes et leur relation avec les soignants ou les professionnels de santé. Elle permet d'évaluer la nécessité de faire appel à un professionnel de santé, d'inciter les internautes à recourir à un second avis médical ou à poser davantage de questions à leurs soignants (Fox & Rainie, 2000 ; Renahy et al., 2010 ; Fox, 2011 ; Pletneva, Cruchet, Simonet, Kajiwara, & Boyer, 2011), de vérifier et de comparer les informations dispensées par les soignants et celles trouvées sur internet, de comprendre les traitements ou de trouver d'autres alternatives (Eysenbach & Köhler, 2002 ; Fox, 2011 ; Renahy, 2012). Pour finir, cette recherche d'information peut permettre aux internautes de modifier leur gestion de la santé ou de celle d'un proche mais également de faire face aux maladies chroniques ou à la douleur (Fox, 2011).

Mais l'utilisation de l'Internet-santé doit être nuancée selon le parcours de soin : le besoin de consulter des sites Web afin d'obtenir des informations de santé n'est pas le même avant la consultation, pendant la période de diagnostic et la durée du traitement (Ziebland et al., 2004 ; Renahy et al., 2007 ; Khechine, Pascot, & Prémont, 2008 ; Thoër, 2013). Selon quatre études conduites auprès d'internautes, les objectifs et le contexte de ces recherches d'information de santé sur internet dépendent du stade de la maladie ou des phases du processus de décision médicale du patient (Ziebland et al., 2004 ; Renahy et al., 2007 ; Khechine et al., 2008 ; Thoër, 2013).

Ainsi, avant d'aller consulter un médecin ou lors de la phase de diagnostic, la recherche d'information permet chez l'ensemble des internautes de trouver une explication à des symptômes ou d'évaluer la gravité de la situation et si celle-ci nécessite de consulter un médecin

ou d'obtenir un second avis médical. Cette recherche permet aux internautes de s'assurer que toutes les hypothèses ont été envisagées et que tous les examens médicaux nécessaires ont été effectués (Ziebland et al., 2004 ; Khechine et al., 2008 ; Thoër, 2013).

Lorsque le diagnostic est établi, les personnes non-malades arrêtent leurs recherches alors que les personnes atteintes de maladies aiguës et plus encore, de maladies chroniques ressentent le besoin d'acquérir des compétences de gestion de la maladie. La recherche d'information de santé permet alors de compléter ou de mieux comprendre les informations dispensées par les médecins, mais aussi de prendre contact avec d'autres malades. C'est aussi un moyen de s'informer sur les différents traitements médicaux reconnus et leurs effets secondaires, ainsi que sur les traitements alternatifs existants (Renahy et al., 2007 ; Thoër, 2013).

Lors du suivi et de la gestion de la maladie, à court terme, les recherches peuvent porter sur la gestion au quotidien des traitements ou de l'hygiène de vie et, à plus long terme, viser la prise de contact avec des groupes de soutien et/ou le partage d'expérience avec des pairs (Ziebland et al., 2004 ; Thoër, 2013).

Ce partage d'information, expérientielle ou non, est favorisé par la seconde utilisation de l'Internet-santé, c'est-à-dire l'Internet-Santé comme outil de communication.

I.1.4 S'exprimer et communiquer par l'Internet-santé

L'Internet-santé offre aussi à ses internautes la possibilité de s'exprimer et de communiquer entre eux sur des sujets de santé et ce, grâce à l'interface du web 2.0, c'est-à-dire le web social ou participatif (O'Reilly, 2007 ; Silber, 2009 ; Millerand, Proulx, & Rueff, 2010). Les internautes deviennent des producteurs d'informations et d'opinions de santé et l'Internet-santé devient un moyen d'expression, de communication et d'échanges : le malade participe à des réseaux communautaires tels que des forums de discussion qui rassemblent les internautes partageant les mêmes centres d'intérêt et où s'exercent l'échange d'informations de santé et d'informations personnelles (Thoër, 2012). Dans l'étude de Fox (2011), 6 % des 2220 internautes interrogés ont posté des commentaires, des questions, des renseignements sur la santé ou des problèmes médicaux sur un site de santé permettant d'écrire des commentaires et d'initier des discussions. Quatre pour cent des utilisateurs d'internet ont posté leurs expériences sur l'utilisation d'un médicament particulier, sur un traitement médical ou sur un médecin et 3% ont posté un avis en ligne sur un hôpital (Fox, 2011).

Cette fonction d'expression est facilitée par le développement d'outils du web communautaire et de médias sociaux possédant chacun des caractéristiques propres tel que les wiki, les blogs, les chats, les réseaux sociaux et les forums de discussion (cf. tableau 1). Ce dernier outil possède des propriétés spécifiques en termes de média (Smith & Kollock, 1999). C'est un espace virtuel et numérique ouvert à tous, où chaque utilisateur inscrit, appelé *forumeur*, peut lancer un débat en créant un sujet ou intervenir sur un thème donné, sous forme de messages ponctuels (Kerbrat-Orecchioni, 1994 ; Marcoccia, 2001 ; Trabal, Adam, Dechef, Le Noé & Rodas, 2010 ; Théviot, 2011 ; Yasri-Labrique, 2011). Ce dispositif de communication permet la gestion d'activités intellectuelles collectives par les internautes, allant de simples discussions à des processus complexes de résolution de problèmes ou d'aide à la décision (Marcoccia, 2001 ; Marcoccia, 2004). Enfin, les forums de discussion rassemblent les internautes formant ainsi des communautés d'interlocuteurs professionnels ou passionnés (Yasri-Labrique, 2011).

Tableau 1. Définitions des outils du web communautaire et des médias sociaux (adapté de Boyd & Ellison, 2007 ; Van der Eijk et al., 2013)

| Média | Définition |
|------------------------|---|
| Wiki | Le Wiki est une application au sein d'une communauté où tous les membres sont autorisés à éditer des documents (par exemple une liste d'adresses ou un dépliant d'informations). |
| Blog | Le blog est une série de messages écrits par un des membres de la communauté et publiés dans l'ordre chronologique inverse. |
| Tchat | Le tchat est une conversation en temps réel (synchrone) avec d'autres membres de la communauté. |
| Réseaux sociaux | Les sites de réseaux sociaux sont des services Web qui permettent aux individus de se construire une identité virtuelle et d'établir un réseau de connexions avec d'autres utilisateurs du système. |
| Forum | Le forum est utilisé pour la communication asynchrone avec d'autres membres de la communauté (par exemple les patients peuvent poser des questions à des professionnels ou à leurs pairs). |
| Bibliothèque | La bibliothèque est l'endroit où les documents sont partagés avec tous les membres de la communauté (par exemple des plaquettes d'informations newsletter, articles scientifiques et lignes directrices). |

I.2 Les sept caractéristiques du forum de discussion

Les forums de discussion généraliste (entendu comme indépendant du thème abordé) et la prise de parole qui s’y déroule ont sept caractéristiques communes. Il s’agit d’un dispositif de communication médiatisée par ordinateur (Marcoccia, 2004 ; Greiffenstern, 2010) permettant d’échanger de façon asynchrone, c’est-à-dire que la communication se déroule en temps différé entre l’action de poster un message et une réaction qui est de répondre au message (Celik & Mangenot, 2004 ; Marcoccia, 2004 ; Henri, Charlier, & Peraya, 2006 ; Harry et al., 2014,). Ces messages sont brefs, ponctuels et possèdent l’organisation structurale d’une conversation face-à-face (Kerbrat-Orecchioni, 1994) et une structure hybride, mélangeant l’oral et l’écrit. Cet écrit-parlé est propre à la communication médiatisée par ordinateur, comme le prouve l’utilisation désordonnée de smileys, d’images ou de points d’interrogation, d’exclamation ou de suspension (Marcoccia, 2000 ; Anis, 2004). L’ensemble des messages publiés est de nature publique, de sorte que n’importe quelle personne, inscrite ou non dans le forum, peut lire les messages à n’importe quel moment, car ils sont collectifs et interactifs. Cela nécessite que plusieurs personnes doivent participer à la discussion pour qu’elle perdure (Celik & Mangenot, 2004). Ces échanges sont structurés de manière hiérarchique avec des thèmes et des sous-thèmes constitués de fils de discussion. Enfin, l’ensemble du forum peut être modéré ou non-modéré par un tiers, ce qui influence le déroulement des discussions (Marcoccia, 2001 ; Senis, 2003 ; Harry, 2011 ; Théviot, 2011).

Le forum non-modéré peut être vu sous deux aspects, technique et humain. Dans le premier cas, tout message posté est retransmis immédiatement et sans intermédiaire. Dans le second cas, être non-modéré signifie que nul ne dispose de prérogatives attribuées par la communauté des participants pour supprimer des messages qui ne correspondraient pas à la charte (Senis, 2003). Le terme modérateur n’existant pas sur un forum non-modéré, c’est le terme animateur (*host*) qui est employé (Marcoccia, 2001).

Dans un forum modéré, le modérateur a plusieurs fonctions : il souhaite la bienvenue aux nouveaux membres, les aide à se sentir à l’aise, suggère ou anime des discussions, incite les internautes à y participer, règle les désaccords, fournit du savoir spécialisé, fait respecter les règles du forum, supprime les messages inappropriés, et classe les fils de discussion (Edward, 2002 ; Cunningham, van Mierlo, & Fournier, 2008 ; Wright, 2009).

Ainsi, le FSL peut être modéré ou non-modéré mais forcément animé par une ou plusieurs personnes, qu'elles soient soignantes ou non-soignantes (Marcocchia, 2001 ; Senis, 2003; Harry, 2011). Dans un forum de santé indépendant des lieux de soins, modéré par des patients ou des non-soignants, l'objectif est de permettre aux internautes de partager leur expérience autour de thématiques librement énoncées et débattues sans contrôle médical. Cela aboutit à des contenus considérés comme propres aux patients, non-influencés directement par la relation médicale (Akrich & Méadel, 2009 ; Harry, 2011 ; Laplace, 2013), sans contrôle soignant perçu et donc limitant la désirabilité sociale.

Alors qu'une méta-analyse basée sur 12 articles montre l'efficacité des interventions utilisant les réseaux sociaux (Twitter®, Facebook®, forums de santé, etc.) pour promouvoir des changements dans les comportements liés à la santé (Laranjo et al., 2014), rares sont les recherches étudiant les caractéristiques du forum de santé indépendant des lieux de soins, leur spécificité et leurs utilisations (Akrich & Méadel, 2009 ; Harry, 2011). Enfin, les échanges sur les FSL, et particulièrement dans le cadre des maladies chroniques, sont semblables à des activités d'apprentissage et d'éducation (Harry, 2011 ; Yasri-Labrique, 2011 ; Lederman et al., 2014 ; Smedley et al., 2015). Toutefois, leur véritable description manque et laisse un ensemble de processus d'interactions peu documenté. Il s'agit de considérer les FSL comme un objet d'étude à part entière.

I.2.1 Mise en contexte de l'étude 1. Etude des caractéristiques et des utilisations du forum de santé indépendant des lieux de soins dédiés aux problèmes de santé et maladies chroniques

Nous avons montré la nécessité de préciser les caractéristiques des FSL et plus particulièrement de ceux indépendants des lieux de soins. L'étude 1 consiste en une revue de la littérature sur la définition et les caractéristiques de ces FSL dédiés aux problèmes de santé et aux maladies chroniques. Cette revue s'intéresse aussi à leur utilisation par les internautes, y compris dans un but éducatif.

Lorsqu'on parle de forum de santé en ligne, il faut distinguer ce qui est appelé communautés de santé en ligne des groupes de soutien en ligne. Une communauté en ligne est un « *online service with features that enable members to communicate with each other* » (Malinen, 2015) ce qui se traduit par « *un service en ligne avec des fonctions qui permettent aux membres de*

communiquer entre eux ». Un groupe de soutien est une forme de soutien entre pairs qui consiste en une rencontre des membres du groupe en présentiel, par téléphone ou par Internet (y compris par courriel, forums de santé et réseaux sociaux) dans le but d'échanger des informations et des expériences et de fournir un soutien sur une question ou sur des sujets d'intérêt mutuel (McCaughan, Parahoo, Hueter, Northouse, & Bradbury, 2017). Cependant, si ces définitions sont utilisées dans les publications, des nuances sont à apporter quant aux canaux de communication utilisés (l'outil numérique utilisé pour développer les communautés en ligne ou les groupes de soutien en ligne).

Il existe trois points de vue sur ce sujet: 1) les canaux de communications, comme les FSL, sont assimilables à des groupes de soutien en ligne ou des communautés de santé en ligne (Tanis, 2008 ; Smedley & Coulson, 2018) ; 2) les groupes de soutien en ligne et les communautés de santé en ligne peuvent se différencier de par leur canaux de communication. Par exemple, une communauté en ligne peut se former sur un FSL, sur un système de bulletin électronique appelé également babillard (*bulletin board*) (Merolli, Gray, & Martin-Sanchez, 2013), sur des réseaux sociaux comme WhatsApp® ou Facebook® (Zhang, He, & Sang, 2013 ; Mc Caughan et al. 2017) ou sur des tchats (*chatroom*) (Dosani, Harding, & Wilson, 2014) ; 3) aucun consensus n'a été trouvé quant à la définition des groupes de soutien et les canaux de communication utilisés (Herron, 2005).

Cette diversité de visions peut s'expliquer par l'évolution du Web 1.0 vers le Web 2.0 (Cormode & Krishnamurthy, 2008). Le Web 1.0 permettait la consommation d'informations et les créateurs de contenus étaient peu nombreux. Le Web 2.0 est une « *évolution du Web axée sur des fonctionnalités visuelles et interactives qui ouvrent Internet à l'intervention de communautés d'utilisateurs.* » (Larousse, 2019, para 1). Il s'agit d'un Web participatif social avec une interface permettant aux internautes d'interagir entre eux (O'Reilly, 2007). Les forums de discussion et les communautés en ligne ont une architecture et une interface datant du Web 1.0 mais ils permettent un dialogue et/ou une connexion collaborative avec d'autres utilisateurs (Merolli et al., 2013). Ainsi, les listes de diffusions, les FSL et les tchats sont les premiers canaux de communication des communautés en ligne. Pour cette raison, les FSL sont représentatifs des communautés en ligne. Toutefois, l'émergence de nouvelles technologies offre de nouveaux canaux de discussion, tels que les réseaux sociaux, dans la création de ces communautés (Malinen, 2015).

En conclusion, tous les groupes de soutien ou communautés en ligne n'utilisent pas nécessairement les forums de discussion comme canal de communication. Et à l'inverse, tous les sites internet (dont les forums de discussion en ligne) ne peuvent pas être considérés comme étant des communautés en ligne (Blanchard & Markus, 2002 ; Blanchard, 2007).

A partir de ces éléments, nous choisissons de travailler uniquement sur les forums de discussion dédiés à la santé comme canal de communication ou média social, incluant des mots-clés comme « *discussion board** », « *Internet forum** »; « *online forum** »; « *health forum** »; « *discussion forum** ». Cette centration sur les forums de santé comme outils de communication implique que dans la revue de la littérature, les mots-clés « *groupe de soutien en ligne* », « *online groups support* », « *communauté de santé en ligne* » et « *online health community* » n'ont pas été utilisés. Cependant, certains articles traitant de groupes de soutien en ligne ont été retenus à l'unique condition qu'ils utilisent un FSL indépendant des lieux de soins comme plateforme d'échange.

Le type de maladies chroniques est aussi un critère de sélection des articles. Seuls les articles traitant de maladies somatiques ont été retenus. Ce dernier choix se justifie par le nombre de recherches déjà réalisées sur les forums de santé chez les patients atteints de maladie psychiatrique (Sinha, Porter & Wilson, 2018) et par la spécificité de l'éducation du patient psychiatrique (de Beauchamp, Lévy-Chavagnat, & Chavagnat, 2013). Et enfin, ce travail est centré sur l'apprentissage réalisé par les utilisateurs des FSL. Or, les patients psychiatriques peuvent avoir des altérations des processus d'apprentissage comme un déficit de l'*insight*, de l'attention ou de la motivation, que cela soit lié à la maladie elle-même, à la prise de médicaments ou à un épisode de crise dans la maladie (Green, Kern, Braff, & Mintz, 2000 ; Kurtz, & Gerraty, 2009). Les maladies mentales exclues sont celles contenues dans la cinquième version du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-V) de l'Association Américaine de Psychiatrie (APA). Ainsi, parmi les articles analysés, nous avons inclus une référence sur la dépression post-partum. Bien qu'ayant conscience que ce choix est discutable, nous le justifions car cette dernière n'est pas reprise dans le DSM-V.

I.2.2 Présentation de l'article lié à l'étude 1 (article A)

Référence

Deccache, C., Hamon, T., Morsa, M., De Andrade, V., Albano, M. G., & Gagnayre, R. (2019). Helping patients to learn: characteristics and types of users and uses of independent online forums on health problems and chronic conditions. *Education Thérapeutique du Patient-Therapeutic Patient Education*, 11(1), 10208. DOI: 10.1051/tpe/2019008

Dans le cadre de cet article, nous avons conçu l'étude, participé à la collecte, l'analyse ainsi que l'interprétation des données et écrit l'article dont nous présentons la traduction française. La version publiée en anglais est disponible en annexe (cf. annexe I, p 307).

Résumé en français

Introduction: Les patients utilisent les forums de santé en ligne (FSL) pour échanger sur leur santé, leurs maladies et leurs traitements. Certains FSL sont indépendants, non soumis au contrôle des soignants et à la désirabilité sociale. Cela doit influencer la nature de l'apprentissage du patient. *Objectifs:* Les questions de recherche sont: Quelles sont les caractéristiques des FSL indépendants ? Quel est le profil des patients internautes des FSL ? Comment utilisent-ils les FSL ? Quelles caractéristiques pourraient aider à comprendre l'utilisation qu'ils font des FSL ? *Méthode:* Une revue de la littérature a été réalisée. Dix bases de données et la littérature grise ont été interrogées. Onze mots-clés ont été utilisés. La sélection des articles a été effectuée par deux chercheurs indépendants. *Résultats :* Vingt-trois publications ont été sélectionnées et analysées. Cinq définitions du FSL, trois classifications d'utilisateurs et quatre types d'utilisation ont été identifiés et analysés. *Discussion:* Les résultats ont permis 1) de construire une définition complète d'un FSL sur les maladies chroniques, 2) de décrire ses caractéristiques, 3) de suggérer une classification multidimensionnelle des utilisateurs et 4) de décrire les quatre types d'utilisations du FSL.

Conclusion: Le FSL indépendant est un espace virtuel et libre qui échappe au contrôle institutionnel. Il peut être considéré comme un média d'apprentissage et d'éducation, formel et informel, et spontané. La compréhension des processus et des stratégies d'acquisition des connaissances chez leurs utilisateurs est nécessaire afin d'utiliser cet outil comme stratégie d'éducation des patients.

Mots-clés: Éducation des patients/problèmes de santé chroniques/forum en ligne sur la santé/acquisition de connaissances.

Aider les patients à apprendre : caractéristiques et types d'utilisateurs et d'utilisation des forums en ligne indépendants dédiés aux problèmes de santé et aux maladies chroniques.

Carole Deccache ^{1,2}, Thierry Hamon ^{3,4}, Maxime Morsa¹, Vincent De Andrade¹, Maria Grazia Albano⁵ et Rémi Gagnayre¹

1 Laboratoire Educations et Pratiques de Santé, EA 3412, Université Paris 13, Sorbonne Paris Cité, Bobigny Cedex, France

2 Clinique du Château de Vernhes, Bondigoux, France

3 LIMSI, CNRS, Université Paris-Saclay, Orsay, France

4 Université Paris 13 – Sorbonne Paris Cité, Villetaneuse, France

5 Département de médecine clinique et expérimentale, Université de Foggia, Foggia, Italie

1 Introduction

Depuis quelques années, un développement rapide et croissant des « forums de santé en ligne » (FSL) dédiés aux échanges entre patients est observé [1-6]. Dans de nombreux cas, les partages d'informations s'apparentent à des activités d'apprentissage et d'éducation [3, 7-9]. Les FSL apparaissent comme un des premiers outils d'échange d'informations employés par les utilisateurs d'Internet pour la santé [10-13]. Un « forum de santé en ligne » est un lieu virtuel d'échange d'informations consacré au thème de la santé ou de la maladie. Les internautes, malades ou non-malades, y lisent des informations, y posent des questions en publiant des messages et répondent à d'autres. L'ensemble de ces messages forme un « fil de discussion ».

Parmi les personnes cherchant sur Internet de l'information concernant la santé, 30 % utilisent des FSL [14,15]. Dans l'étude de Fox « 6 % des e-patients rapportent qu'ils ont posté des commentaires, des questions, ou des informations de santé ou de problèmes médicaux dans des discussions en ligne, des listes de diffusion ou dans d'autres forums en ligne. » [16]. Dans une enquête européenne auprès des personnes asthmatiques, 19% utilisent les FSL pour chercher de l'information. Ces forums viennent en deuxième place, après l'utilisation des moteurs de recherche [10]. En France, un malade chronique sur deux utilise les FSL [11].

Certains FSL présentent un intérêt particulier. Ils sont totalement indépendants du système de soins: ils ne sont pas développés par des lieux de soins et ne sont pas animés par des soignants,

comme certains groupes d'entraide. Ces FSL indépendants ne sont pas soumis au contrôle soignant ou à la désirabilité sociale.

Ils présentent donc des échanges plus authentiques et non-censurés [7,17], ce qui doit probablement influencer la nature de l'apprentissage et de l'éducation du patient.

Une meilleure compréhension des conditions d'utilisation de cet outil d'échange des connaissances est nécessaire pour identifier les processus d'apprentissage et aider les patients à en tirer le meilleur parti.

Cette revue de la littérature aborde les questions suivantes, du point de vue de l'éducation et des sciences médicales, en mettant l'accent sur l'appropriation et l'apprentissage de l'information de santé.

Quelles sont les caractéristiques des FSL indépendants ?

Comment les internautes utilisent-ils ces FSL ? A quoi leur servent-ils ?

Existe-t-il des caractéristiques qui peuvent aider à comprendre les utilisations des FSL ?

Comment les FSL sont-ils employés à des fins éducatives ?

2 Méthode

Une revue de littérature a été menée afin de chercher les réponses existantes à ces questions. Le sujet de recherche étant multidisciplinaire, les bases de données sélectionnées sont spécialisées dans diverses disciplines (santé publique, sciences médicales, sciences de l'éducation et psychologie sociale). Les bases de données consultées sont SCOPUS, Science Direct, the Cochrane Library, Embase, PubMed, Cinahl, CAIRN, ERIC, PsycInfo and psycARTICLES, Onze mots-clés ont été utilisés, individuellement ou de façon combinée, en anglais ou en français: « *Forum* internet* », « *forum* en ligne* », « *forum* de santé* », « *discussion board** », « *forum* de discussion* », « *Maladie* chronique* », « *chronic illness** », « *chronic condition** », « *long term condition** », « *health* » and « *patient** ».

La revue a été complétée par une analyse de la « littérature grise » (rapports de recherche, thèses non-publiées, livres). Les bases de données suivantes ont été consultées : BDSP, DIAL, SUDOC, DUMAS, theses.fr, and Google Scholar.

2.1 Sélection des études

Le processus de sélection des articles est illustré par le diagramme de flux dans la figure 1 (cf. p 34).

Il a été conduit en trois étapes successives: 1) Identification et exclusion des articles présents en plusieurs exemplaires; 2) Application des critères d'inclusion (date de publication : après 2007, l'année du début du web 2.0 ; Langage : français et anglais ; Type de document : article original, article de revue, livre ou chapitre de livre.); 3) Sélection par deux chercheurs indépendants des articles pertinents : publications dont le thème principal est le forum de santé indépendant des lieux de soins et destiné aux patients ayant des problèmes de santé ou des maladies chroniques (d'une durée supérieure à trois mois). Cette sélection est basée sur la lecture des titres et des résumés par deux chercheurs indépendants puis sur la lecture des textes complets. Après les deux premières étapes de sélection des articles, 453 publications ont été identifiées. La troisième étape du processus de sélection est l'identification des publications pertinentes. De ce fait, 411 publications ont été exclues, car centrées sur les blogs, les réseaux sociaux, les maladies mentales, les soignants et l'e-apprentissage en santé pour étudiants.

Les articles traitant des personnes atteintes de troubles mentaux ont été exclus, car ils nécessitent des soins plus spécifiques (c.-à-d. au niveau cognitif) que les personnes atteintes de maladies ou de troubles chroniques. Enfin, après avoir lu l'intégralité du contenu des textes, 19 articles ont été exclus : 3 sur les FSL dans les organisations de soins, 5 non liés à des problèmes chroniques (moins de trois mois), 8 sur le FSL comme objet d'étude technique ou comme outil de recrutement, et 3 sur la crédibilité de l'information.

Vingt-trois publications ont été finalement analysées [18–40]: un chapitre de livre scientifique écrit par plusieurs auteurs et 22 articles publiés dans des revues avec comité de lecture.

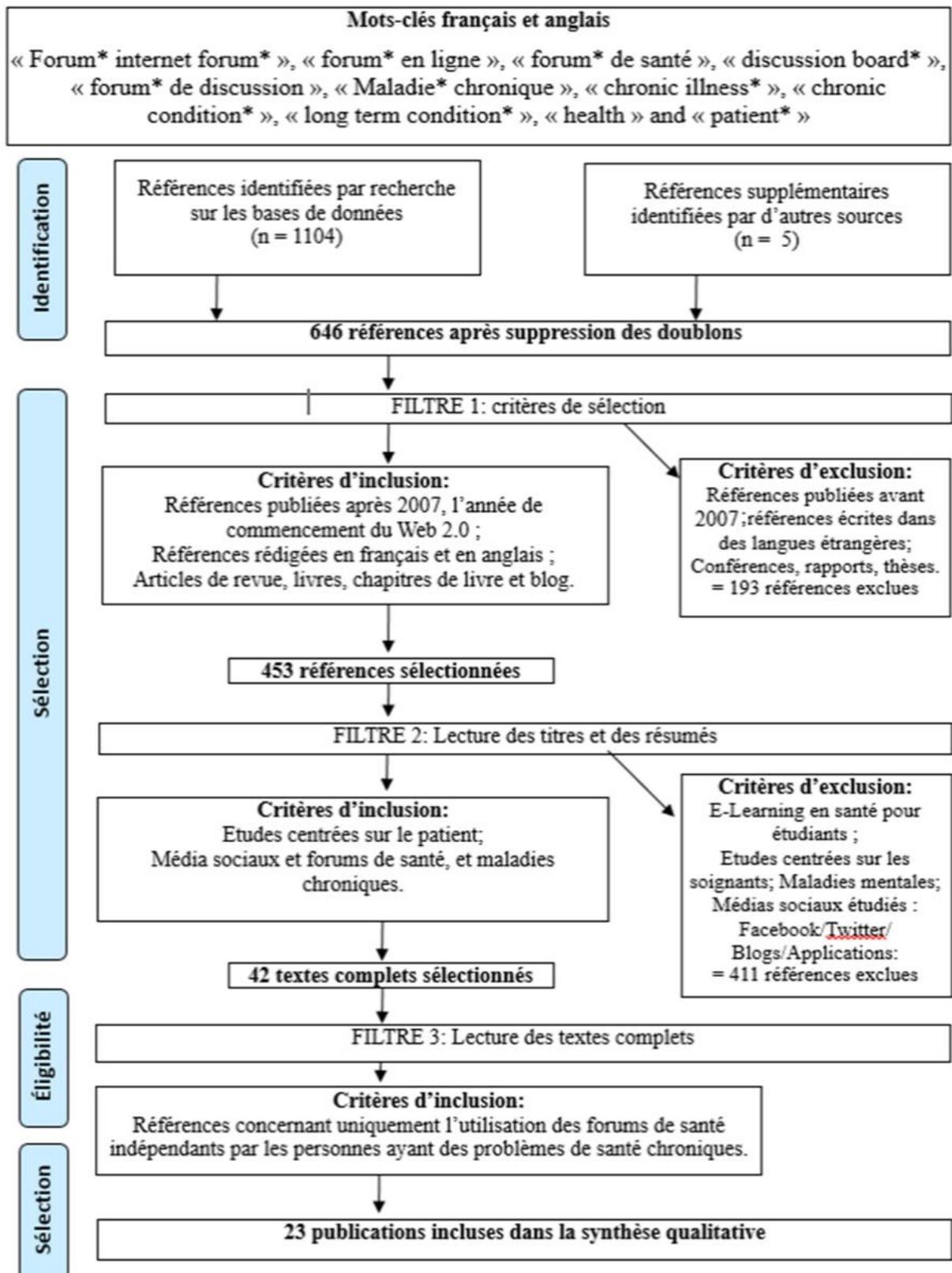
2.2 Modèle d'analyse

L'analyse de documents est centrée sur trois catégories d'informations:

(a) définitions ou caractéristiques des FSL comme décrites par les auteurs des publications; (b) caractéristiques des utilisateurs de FSL (profil, âge, genre, type de pathologie, parcours de soin, etc.); et (c) types d'utilisation des FSL (production ou consommation d'informations, objectifs, etc).

Les informations pertinentes ont été regroupées par catégorie et décrites. Ensuite, quand ce fut possible, des typologies ont été créées pour comparer et synthétiser les résultats.

Figure 1. Diagramme de sélection des articles



3 Résultats

3.1 Description de la population des études et des thèmes de santé

Seulement 6 publications décrivent les populations étudiées : femmes adultes [19,24,25,31], hommes et femmes âgés [39], filles et garçons adolescents [23], patients et soignants [26,36].

Six études ont analysé les messages postés ou les fils de discussion [18,20,24,27,32,40], deux sont centrées sur les participants des forums [31,37]. Huit ont une population d'étude mixte, composée de participants et de messages postés [19,24,27–30,35,36].

Les sujets des forums sont la gestion de la maladie ou le maintien de la santé, et 18 études sont centrées sur des thèmes spécifiques: diabète [22,23,27–30], perte de poids [19–21,32], cancer [22,25], fibromyalgie [22], dépression [24], syndrome des ovaires polykystiques [31], maladie cardiovasculaire [34], lupus [35], sclérose multiple [40] et maladies chroniques non spécifiées [37,39].

3.2 Définition des « FSL indépendants » et principales caractéristiques (Tab. 1, p 36)

Cinq définitions des FSL ont été trouvées [18,20,29,30,36] et leur analyse a permis d'identifier les huit caractéristiques principales suivantes:

- c'est un espace virtuel numérique hébergé et accessible par un site web;
- les utilisateurs peuvent accéder à (passif) et/ou échanger (actif) de l'information de santé, incluant les maladies et les traitements;
- il est créé et géré par un administrateur (responsable de l'aspect technique du FSL);
- l'accès est soit ouvert (à tout le public, sans inscription), soit limité aux membres inscrits (création et utilisation d'un pseudonyme);
- les échanges consistent en la publication de messages écrits sous couvert d'anonymat;
- le temps de publication est différé (asynchrone);
- l'information est hybride, faite d'informations scientifiques simplifiées et d'expériences personnelles ;
- le style d'écriture est un mélange de langage parlé et écrit.

3.2.1 Caractéristiques complémentaires

Les FSL offrent aux participants des avantages que les groupes en face-à-face n'ont pas, tels qu'une meilleure accessibilité en termes de temps, une proximité géographique, l'anonymat, et la capacité d'obtenir des informations sans interaction en face-à-face [18–20,22,32,37].

Ils favorisent la création d'une communauté : le forum de santé rassemble des personnes autour d'un sujet, la santé. Certains utilisateurs montrent un tel degré d'implication dans le forum que les préoccupations et les échanges vont dépasser ce sujet principal [21,36]. Les participants créent ainsi des liens forts, qui perdurent dans le temps, comme dans une communauté, mais virtuelle.

Les informations postées sur les FSL sont modérées, parfois avant d'être publiées et parfois après la publication.

Les propriétés techniques du forum permettent aux utilisateurs d'intégrer des liens, de transporter des documents, de reprendre des éléments d'échanges antérieurs. Cela rend les échanges dynamiques et souples [18,20,28,30,36].

Tableau 1. Caractéristiques des FSL indépendants

| | |
|---|---|
| Caractéristiques principales | Espace virtuel numérique Hébergé par et accessible à partir d'un site Web L'utilisateur peut avoir un comportement passif ou actif L'administrateur crée et gère le FSL L'accès est public ou privé Les échanges sont des messages écrits Les échanges sont asynchrones Le style d'écriture est un mélange de langue parlée et écrite L'information est axée sur la santé, les maladies et les traitements L'information est hybride |
| Caractéristiques complémentaires | Accessible à distance en tout temps Anonymat possible Échanger sans être face à face Favorise la création de communautés en ligne La modération peut avoir lieu avant ou après la publication Les modérateurs sont des patients Des échanges souples et dynamiques |

3.3 Utilisation des FSL

La revue de la littérature a identifié quatre types d'utilisation des forums de santé par les internautes (Tab. 2, pp.38-42).

3.3.1 Utilisation liée à des sujets médicaux

Vingt-deux études montrent que les forums de santé sont centrés sur la maladie et la santé [18–20,22–40]. Les thèmes évoqués sont les médicaments, les symptômes et les approches thérapeutiques telles que la prise de médicaments, la gestion des effets secondaires, l'accessibilité aux soins [18,20,22,24,25,34,36–38,40]. La gestion ou l'autogestion de la maladie [22,25,27–30,32], la participation à la culture des pratiques [23,31], la « health literacy » et la prise de décision médicale/empowerment [26,31] et le maintien de comportements de santé [20] sont autant de sujets abordés. Trois études ne précisent pas le type d'informations médicales échangées [33,35,39] mais stipulent que les internautes cherchent de l'information non biaisée ou filtrée par les soignants [35] et souhaitent partager ces informations avec d'autres internautes [39].

3.3.2 Utilisation liée à des sujets non-médicaux

Dans neuf études, les auteurs ont identifié des utilisations qui ne sont pas liées au champ médical [18,22,26,30,32,35–37,40]. Il s'agit de discussions dédiées au thème « phatique » : manifestations de la civilité ordinaire (courtoisie) [18,30] ; au thème « personnel et interpersonnel » : évocation de la vie privée, des relations personnelles qui s'établissent entre certains membres [18,35, 40]; au thème « collectif » : contenu des messages ayant trait à la vie du média [18,22], à des traits d'humour [22,32], à la présentation des nouveaux arrivants [22,35], à des « célébrations » contenant des sujets dédiés au vécu et à la gestion d'une maladie chronique [37]; et enfin au thème « autres » (18% des échanges) : le forum médical permet d'échanger des idées sur d'autres sujets que la maladie [26,36].

Tableau 2. Type d'utilisation des FSL indépendants

| Auteurs | Information médicale | Information non-médicale | Soutien social | Apprentissage |
|------------------------------|---|---|--|---|
| [18] Akrich and Méadel, 2009 | Mise en évidence du thème «médecine» qui contient tous les mots appartenant clairement au registre médical : «chimio», «prozac», «lombalgie», «scanner», etc. | Mise en évidence de thème «phatique» : manifestations de la civilité ordinaire ; de thème «personnel et interpersonnel» : les évocations de la vie privée, les relations personnelles qui s'établissent entre certains membres de la liste ; de thème «collectif» : contient ce qui a trait à la vie du média | Les préoccupations des groupes sont le soutien mutuel | Les discussions et échanges sont l'occasion d'un apprentissage collectif permettant l'assimilation de connaissances et l'élaboration d'argumentations faisant le lien entre les expériences des individus et des connaissances plus formalisées |
| [19] Arden and al., 2014 | Catégories émergentes sur la composition, la gestion des effets secondaires et l'accès aux produits/médicaments | | Le forum a une fonction de support, actif impliquant une réelle interaction, ou basé sur le partage des expériences. Cette fonction est assurée par les participants et l'administrateur | |
| [20] Aubé and Thoër, 2010 | Maintenir des comportements de santé pendant la grossesse ou la conception | | Les forums utilisés comme soutien | Mise en évidence d'une démarche favorisant la consolidation des savoirs expérientiels |
| [21] Chang and al., 2013 | | | Présence de soutien dans le maintien du poids, dans la pratique d'activité physique et la gestion de l'alimentation | |

Tableau 2. Type d'utilisation des FSL indépendants (suite)

| | | | | |
|-------------------------------|---|--|--|--|
| [22] Chen A., 2012 | Mise en évidence d'une catégorie médicale: traitements et procédures, médication; gestion de la maladie | Mise en évidence d'une catégorie « générique »: présentation, invitation, humour, etc. | Mise en évidence d'une catégorie soutien: tendre la main vers les autres, chercher et trouver des amis, soutien dans la prière | Mise en évidence d'une catégorie apprentissage: partages de connaissances expérientielles et de gestion de la maladie |
| [23] Ekberg and al., 2010 | Participation à la culture des pratiques | | Soutien pour construire des relations | Apprentissage sur les objectifs et les buts avec la communauté; apprendre à se comporter d'une façon qui est considérée appropriée et de valeur pour la communauté |
| [24] Evans and al., 2012 | Soutien informationnel: chercher de la réassurance, des conseils pour le traitement ou la médication | | Soutien émotionnel: donner de l'espoir, de l'affection et de l'empathie ; Soutien pratique | |
| [25] Gill and Whisnant., 2012 | Partage d'informations sur la maladie ou les traitements | | Le forum permet de chercher et de fournir du soutien émotionnel et technique/pratique | Acquérir et partager des connaissances techniques et expérientielles pour aider à l'autogestion de sa maladie ; le forum facilite une construction collective |
| [26] Hamm and al., 2013 | Catégories d'objectif identifiées : "literacy en santé" et "prise de décision médicale" | Catégorie d'objectif identifiée : "Autres" | | Catégories d'objectif mises en évidence : "self care" et "patient safety" ; 89/189 FSL abordent les connaissances des patients (maladies et complications, traitement) |

Tableau 2. Type d'utilisation des FSL indépendants (suite)

| | | | | |
|--|---|---------------------------------------|---|---|
| [27] Hamon and Gagnayre, 2013 | Compétences d'autosoins liées à la maladie | | Présence de compétences psychosociales dont le soutien motivationnel, l'expression des émotions; etc. | Mise en évidence des difficultés d'apprentissage des patients et du processus d'apprentissage entre pairs |
| [28] Harry and al., 2014 | Compétences d'autosoins et d'adaptation à la maladie | | Présence de compétences psychosociales dont le soutien motivationnel, l'expression des émotions; etc | Mise en évidence de processus d'apprentissage informels mis en œuvre face aux situations décrites par les internautes |
| [29] Harry and Gagnayre, 2013 | Compétences d'autosoins et d'adaptation à la maladie | | Présence de compétences psychosociales : soutien motivationnel, expression des émotions et recherche d'aide et de soutien entre pairs | Défini l'usage des forums comme un espace d'apprentissage |
| [30] Harry and al., 2008 | Compétences d'autosoins et d'adaptation à la maladie | Formule et expression de convivialité | Messages ne se réfèrent pas aux programmes d'ETP mais ont des attitudes d'entraide et de soutien | Identifie les contenus et leur rapport aux compétences et typologie d'apprentissage |
| [31] Holbrey and Coulson, 2013 | Accès à l'information et aux conseils, construire des interactions de confiance avec les professionnels de santé, faciliter la prise de décision liée aux traitements | | Connexion avec d'autres personnes qui comprennent | Améliore l'ajustement et la gestion de la maladie c'est-à-dire apprendre à gérer et à faire face à la maladie |

Tableau 2. Type d'utilisation des FSL indépendants (suite)

| | | | | |
|----------------------------|---|---|--|---|
| [32] Hwang and al., 2010 | Membres reçoivent des informations et des conseils liés à la perte de poids | Catégorie émergente: humour | Interactions de soutien social en ligne jouent un rôle dans la perte de poids; Le soutien se manifeste sous forme d'encouragement et de motivation, d'information et de partages d'expériences | |
| [33] Mairs and al., 2013 | Partage des informations médicales | | Facteurs important de soutien du patient, particulièrement les malades chroniques | Transfert des connaissances liées à la santé et stratégies de gestion des connaissances |
| [34] Medina and al., 2013 | Partage des informations médicales, comprendre la maladie, obtenir des informations sur les symptômes, médicaments, et approches thérapeutiques | | Soutien mutuel et soutien émotionnel | Favorise l'apprentissage dans une forme active et efficace |
| [35] Meunier and al., 2015 | Recherche et l'obtention d'informations non biaisées ou filtrées par des soignants | Messages non liés au Lupus: présentation, messages de bienvenue, vacances, etc | | |
| [36] Romeyer, 2012 | Partage autour de l'expérience de la maladie et recherche de l'information scientifique ou des témoignages. | La catégorie « autres » suggère que le forum médical permet aux participants d'échanger des idées sur d'autres sujets que la maladie. | Echanges de témoignage sur le type information scientifique confirment la participation aux FSL pour des motivations informationnelles et émotionnelles. | |

Tableau 2. Type d'utilisation des FSL indépendants (suite)

| | | | | |
|--|--|--|--|---|
| [37] Sanders and al., 2011 | Soutien informationnel: chercher de la réassurance, des conseils pour le traitement ou la médication | Présence d'un sujet/catégorie nommé "célébration" | Soutien social sans les difficultés et les pressions présentes dans la vie réelle. Cela permet de discuter de sentiments et de problèmes personnels | |
| [38] Scola- Strecken bach., 2008 | Partage des informations vitales et expérientielles sur leur maladie | | Soutien social | Développe de nouvelles méthodes d'apprentissage dans les discussions en ligne pour des membres qui cherchent des solutions pour résoudre des défis quotidiens |
| [39] Stellefson and al.,2013 | Accès à l'information de santé en ligne et la partager avec d'autres personnes | | Evolution des communautés d'e-patients mène à des opportunités d'acquisition de soutien social | Evolution des communautés d'e-patients mène à des opportunités d'acquisition de connaissances |
| [40] Sudau and al.,2014 | Partage des liens hypertextes sur des informations scientifiques (sur la maladie, les soignants, la santé,...) | Partage de liens hypertextes sur « des sujets personnels » | Partage de liens hypertextes sur l'"Organisation" (y compris fondations, associations et syndicats) et sur le "Social" (sites Web dédiés à la communication entre utilisateurs). | Partage de liens hypertextes sur la connaissance de la maladie et l'expérience personnelle. |

3.3.3 Utilisation liée au soutien social

Dans 22 études [18–25,27–40], les participants utilisent les forums pour donner et trouver des conseils, du soutien et pour montrer de la solidarité et de l'entraide mutuelle entre patients. Le forum a une fonction active de soutien impliquant des interactions réelles ou basées sur le partage d'expériences.

Quatre formes de soutien social ont été identifiées : 1) le soutien pratique et matériel, lequel inclut le maintien d'un état de santé, la pratique d'activité physique et la gestion de l'alimentation [21,24,25] ; 2) le soutien relationnel [28,29,32-34], lequel inclut de tendre la main vers les autres, chercher et trouver des amis, se soutenir mutuellement dans la prière [22] pour construire des relations sociales [23], donner de l'espoir, de l'affection et de l'empathie [24,30,31,34] ; 3) le soutien émotionnel [24,25,27–31,34,36,37] ; et 4) le soutien motivationnel [20,21,25,27–29,32,36,37,40]. Le soutien social est clairement une fonction secondaire dans les FSL et une fonction principale dans les groupes d'entraide. Ainsi, certains forums sont des outils pour les groupes de soutien social en ligne.

3.3.4 Utilisation liée à l'acquisition de connaissances

Dans 16 études, les forums de santé en ligne sont également des outils permettant aux participants d'acquérir des connaissances et capacités [18,20,22,23,25–31,33,34,38–40]. L'acquisition des connaissances est en lien avec la gestion ou l'autogestion de la maladie : compétences d'autosoins, compétences acquises en santé, apprendre à faire face à la maladie, à résoudre des défis quotidiens [22,25–31,38]. Six études font le lien entre l'apprentissage, les savoirs expérientiels et les savoirs vicariants [18,20,22,25,28,40]. Cinq autres études abordent les processus sous-jacents aux mécanismes d'acquisition des connaissances : partager, acquérir et consolider les savoirs et connaissances expérientiels [20,22,25,33,34]. Le forum de santé en ligne favorise l'apprentissage informel [23,28–30]. Quatre études décrivent le forum de santé comme une opportunité de réaliser un apprentissage collectif [18,23,25,39]. Une étude met en évidence que le forum de santé doit être conçu de façon à faciliter l'apprentissage des codes et des valeurs de la communauté en ligne [23].

Ces quatre types d'utilisation des FSL et les sujets qui s'y rapportent sont résumés dans le tableau 3 (cf. p 44).

Tableau 3. Les types d'utilisations des FSL indépendants et les thèmes identifiés.

| Types d'utilisation du forum sur la santé | Thèmes identifiés |
|--|--|
| Usage médical: partager de l'information sur la santé, la maladie ou le traitement | Médicaments Symptômes Approches thérapeutiques Prise en charge ou autogestion de la maladie et/ou du traitement Participation à une communauté de pratique Littérature en santé Prise de décision médicale <i>Empowerment</i> |
| Usage non médical: créer ou maintenir le contact entre les participants | Sujet personnel et interpersonnel Sujet lié à la communauté du forum Sujet phatique |
| Utilisation du soutien social : donner et trouver des conseils ou du soutien pour apporter solidarité et entraide entre les patients | Soutien pratique Soutien relationnel Soutien émotionnel Soutien motivationnel |
| Utilisation de l'acquisition des connaissances Acquérir des connaissances et des compétences auprès des participants | Se concentrer sur la prise en charge ou l'autogestion de la maladie et/ou du traitement : Compétences en matière d'autosoins Comportements acquis en matière de santé Apprendre à faire face à la maladie Résoudre les défis quotidiens Basée sur les expériences personnelles du patient Basée sur la connaissance par procuration Favorise l'apprentissage collectif Favorise l'apprentissage informel |

3.4 Les utilisateurs des forums de santé en ligne

Les utilisateurs sont appelés patients, internautes, individus, personnes avec des problèmes de santé similaires, pairs [18,20,29,30,36,40]. Lors de l'analyse des publications, des données sur les utilisateurs des forums de santé ont été recherchées. Cependant, les designs des études étaient trop différents pour traiter les données de manière fiable. De plus, la description des participants n'était pas systématiquement présente dans chaque publication (âge, sexe, type de pathologie, etc.). Néanmoins, certaines caractéristiques chez les internautes ont été identifiées (Tab. 4).

Tableau 4. Quatre dimensions caractérisant les utilisateurs.

| Dimensions | Critères |
|---|--|
| Rôle de l'utilisateur dans le transfert de l'information | Consommation d'informations Lire des messages contenant de l'information qui répondra à leurs besoins Production de l'information Partager leurs connaissances et leurs expériences Poser des questions Participer à la vie communautaire du FSL |
| L'impact de la contribution de l'utilisateur | L'impact peut être élevé ou faible Cela dépend : De la participation à des groupes de discussion Du nombre de nouveaux sujets abordés Du pourcentage de nouveaux sujets qui génèrent une discussion de groupe De la durée de la connexion de l'utilisateur sur le FSL |
| L'assiduité de l'utilisateur | Niveau d'assiduité par rapport au nombre de messages postés Un statut est automatiquement généré par le forum et attribué à l'utilisateur en fonction du nombre de messages postés Plus le nombre de messages affichés est élevé, plus l'utilisateur est considéré comme diligent |
| La fonction officielle de régulation du FSL | Modérateur : son rôle officiel est de réguler les échanges et de faire respecter les règles de la netiquette (charte d'utilisation du FSL) Administrateur : son rôle officiel est de gérer les aspects techniques du forum. Il peut aussi être modérateur Non-modérateur : il n'a pas de rôle officiel dans le forum. Il peut être un consommateur d'informations et/ou un producteur d'informations |

Ainsi, les utilisateurs de FSL peuvent être classés comme suit :

3.4.1 Le rôle de l'utilisateur dans le transfert d'informations sur le forum de santé en ligne (FSL).

Il existe deux principales catégories d'utilisateurs : les consommateurs et les producteurs d'informations de santé [25,36]. Les consommateurs parcourant le forum à la recherche de réponses à leurs besoins sont appelés « lurkers »; ils sont passifs et représentent la majorité des internautes du forum de santé. Les producteurs contribuent au fonctionnement du forum et à l'accès aux informations en partageant leurs connaissances et leurs expériences, en participant à la vie de la communauté, en permettant l'expression de l'empathie et des émotions. Ils peuvent être des intervenants réguliers ou ponctuels [25]. Les consommateurs peuvent devenir parfois des producteurs d'informations.

3.4.2 L'impact de la contribution de l'utilisateur sur la communauté et la vie du forum: impact faible ou élevé.

Les critères sont le nombre de messages envoyés, leur participation dans les groupes de discussion, le nombre de nouveaux sujets initiés, le pourcentage de nouveaux sujets qui génèrent une discussion de groupe (18) et la durée de connexion. Il y a 5 profils d'utilisateurs (18,40): le « conseiller » ou « gardien », l' « agitateur » ou « discuteur », la « personne hyperactive » ou « papillon », le « leader charismatique » ou « là pour vous » et la « personne en détresse ». La distribution des messages est hétérogène: 10% des utilisateurs de FSL postent entre 50 et 70 % des messages, alors que le reste des utilisateurs (90%) envoie entre 30 et 50% des messages [18,36,40]. Cette observation montre que la grande partie des informations de santé est issue des « producteurs-consommateurs » ou « hyperactifs ». Ils sont minoritaires mais ils sont les contributeurs les plus importants sur les forums de santé.

3.4.3 L'assiduité de l'utilisateur sur le forum.

Le forum donne automatiquement à l'internaute un statut en fonction de son niveau de participation. Ce statut dépend uniquement du nombre de messages postés [18,36]. Il n'est pas lié au temps passé sur le forum. Un statut est une étiquette qui valorise la participation des utilisateurs.

3.4.4 La fonction officielle de régulation du forum : modérateur ou groupe de modérateurs.

Onze études mentionnent la présence des modérateurs [18, 20, 23–25, 30, 31, 34, 36, 39, 40]. Le modérateur a un rôle de régulateur, il doit surveiller les messages et effacer les messages injurieux, publicitaires, ou donnant des coordonnées de médecins, signaler des comportements répréhensibles, corriger les fausses informations, rappeler l'interdiction des diagnostics en ligne, exclure toute information qui peut offenser ou permettre une identification personnelle, faire respecter les règles du bon usage d'internet et de la netiquette [23,25,30,31,34,36,39]. L'administrateur peut être un des modérateurs du FSL.

4. Discussion

4.1 Principaux résultats

4.1.1 Caractéristiques des forums de santé

La revue a montré différentes caractéristiques des forums : le caractère virtuel, la maintenance et la gestion du forum, la fonction de partage, d'échange ou simplement d'accès à de l'information de santé, le contenu de ces informations, les utilisateurs, l'anonymat, les échanges se déroulant en temps différé, la nature de la participation, la structure du forum, les formes de modération, la dynamique du forum et l'implication dans le forum.

Les caractéristiques suivantes ont été ajoutées ou précisées:

L'accès aux forums est public, fermé (réservé à ses membres) ou mixte (la lecture des messages est autorisée pour tout le monde mais les personnes souhaitant poster un message doivent s'inscrire.)

La modération du forum peut être faite avant de poster ou par après. Modérer est l'acte de vérifier que les messages correspondent à la charte du forum ou à la législation nationale.

Une charte sociale (ou contrat) peut être utilisée et certains forums de santé exigent des utilisateurs qu'elle soit respectée.

La structure et organisation : les forums peuvent être soit non-structurés (les messages apparaissent dans une seule et même fenêtre de manière chronologique), soit structurés en thèmes et en sous-thèmes (en fil de discussion correspondant au thème ou sous-thème).

Parmi l'ensemble de ces caractéristiques, trois sont d'importance particulière pour les sujets de santé.

1. L'anonymat, qui permet aux participants d'échanger plus librement au sujet de leur santé, y compris les aspects sensibles, tabous ou intimes, car il minimise le risque d'être reconnu [19,24,32,34,36,38]. Cela confirme les observations d'Herrenschmidt, démontrant que le forum souligne la présence de chacun, tout en préservant l'anonymat [41]. Cela permet de présenter ou de partager des informations et expériences fondamentalement personnelles sans forcément être reconnu par d'autres internautes, ou par leur soignant. Ainsi, l'anonymat favoriserait un contrôle de l'information par et sur le contributeur, tout en permettant le partage de ce qui peut être utile aux autres.
2. Le rôle du modérateur est primordial, car il garantit la qualité de l'information et évite les risques associés à de l'information incorrecte [34]. L'analyse d'un forum de santé montre qu'en l'absence de cadrage par un modérateur, la qualité des échanges dépend du contrôle apporté par tous les utilisateurs des forums de santé, cette situation pouvant être néfaste et entraîner des dérives [42].
3. le statut du modérateur impacte le contenu du forum. S'il est non-soignant, cela facilite le partage d'expériences par les internautes autour de thématiques librement énoncées et débattues. Ces échanges aboutissent à des contenus considérés comme propres aux patients et non-influencés directement par la relation médicale [30,34].

Parce qu'ils sont centrés sur de l'information de santé hybride (un mélange d'informations médicales, de connaissances et de savoirs expérientiels), les sujets discutés dans les FSL sont sensibles [36]. C'est pour cette raison que l'anonymat et la présence d'un modérateur, de préférence non-soignant, sont des caractéristiques importantes dans un forum de santé indépendant. Leur présence simultanée facilite la liberté d'expression et influence directement le contenu des messages, rendant les échanges entre internautes plus authentiques. Pour tester cette hypothèse, il serait intéressant et utile de savoir quels sujets sont discutés et s'ils diffèrent de ceux adressés en présence des soignants.

4.1.2 Comment sont utilisés les FSL ?

L'analyse des 23 publications permet d'identifier quatre sortes d'utilisation des FSL. Ils concernent les sujets médicaux et non-médicaux, le support et l'acquisition de connaissances.

4.1.2.1 Echanges sur des sujets médicaux

Dans 22 publications, les utilisateurs des forums de santé postent des messages, à l'origine centrés sur la santé et la maladie afin de partager ces informations, expérientielles ou non, avec d'autres utilisateurs de forums de santé. Ces données rejoignent celles de Senis [43], Paganelli et Clavier [44] et Gaglio [45] lesquels ont montré que le forum de santé permet aux internautes d'échanger autour d'informations et d'émotions en lien avec la maladie et le traitement. Ces échanges sont basés sur la description des problèmes médico-sociaux qu'ils rencontrent, sur les témoignages, le partage d'expériences et de ressentis en rapport avec la maladie [36,46,47]. Les informations médicales sont délivrées avec l'émotion qui s'y rapporte, par l'expérience et le ressenti que le malade éprouve face à la maladie [46].

4.1.2.2 Echanges sur des sujets non liés à l'aspect médical

Par exemple, les thèmes « phatiques » servent à maintenir le contact entre les personnes, les thèmes « personnel et interpersonnel » ou les thèmes « autres » impliquant de l'humour, des invitations, etc. Cette présence de sujets non liés à l'aspect médical est constatée par Senis [43] démontrant que 32% des thèmes abordés dans les articles ne relèvent pas d'un sujet médical et que 36% des articles sont tout simplement « inutiles » médicalement parlant, car ils ne répondent pas à la question à laquelle ils font suite ou sont délibérément hors sujet. Ces résultats montrent que des relations entre internautes se créent en dehors du partage d'expérience sur la santé et permettent d'apparenter le forum de santé à une véritable communauté virtuelle, réunie par un trait commun comme la maladie, le besoin d'information, la souffrance, mais dont les préoccupations et les échanges vont dépasser ce trait commun constitutif [21,36]. Dans ce contexte, la communauté virtuelle « désigne le lien d'appartenance qui se constitue parmi les membres d'un ensemble spécifique d'utilisateurs d'un chat, d'une liste ou d'un forum de discussion, ces participants partageant des goûts, des valeurs, des intérêts ou des objectifs communs, voire dans le meilleur des cas, un authentique projet collectif. » [48].

4.1.2.3 Soutien, réconfort et conseils des pairs

Cela est facilité par le fait que le FSL est virtuel, asynchrone et anonyme. Le forum rassemble des personnes situées à des endroits géographiquement éloignés, sur des fuseaux horaires différents et à des moments différents dans le parcours de leur maladie. En effet, certains ne

sont pas encore diagnostiqués, alors que d'autres ont des années d'expériences à leur actif [11,36,49–51].

4.1.2.4 Acquisition des connaissances et apprentissage.

Les FSL offrent des espaces où les internautes peuvent acquérir de l'information et des compétences liées à la santé et à la maladie telles que les compétences d'autosoins. L'anonymat, les modalités d'échange, la présence de modérateurs et d'internautes expérimentés facilitent cette forme d'apprentissage. Ces caractéristiques permettent au « *sujet de s'interroger, d'effectuer des allers et retours sur les sujets discutés, offrant un lieu d'expression de contenus cognitifs disponibles à la lecture et la rétroaction des interlocuteurs* » [52]. Avec leurs messages écrits, les forums permettent à l'utilisateur de faire un va-et-vient propre et d'apprendre à son rythme. Les modérateurs facilitent l'apprentissage, car ils encouragent la participation des patients, posent des questions et initient des sujets d'intérêt, visant à faciliter le processus de collaboration, et à favoriser l'apprentissage dans une forme active et efficace [34]. Ce constat est illustré par les travaux de Harry [30] sur les échanges écrits de patients diabétiques de type 1 sur les forums français créés ou modérés par des non-soignants. Cet auteur trouve que 67,5% des messages peuvent être associés à des objectifs d'éducation en lien avec ceux recommandés dans les programmes d'éducation thérapeutique du patient. Il conclut que les forums sont des médias utiles pour renforcer les compétences d'autosoins, construire des relations d'entraide entre pairs et aider les patients à devenir autonomes dans la gestion de la maladie [27,30].

4.1.3 Utilisateurs des forums de santé en ligne

Comme mentionné dans les résultats, la description des participants (profil, âge, genre, type de maladies, traitements, etc.) n'était pas systématiquement décrite dans les publications et les designs des études étaient trop différents pour identifier des caractéristiques fiables des utilisateurs des forums de santé. Malgré cela, l'analyse des publications révèle que l'utilisation du forum est en lien avec le parcours de soin de l'utilisateur. De plus, les quatre dimensions présentées dans la partie résultat peuvent s'articuler pour obtenir une proposition de classification multidimensionnelle.

L'objectif et le contexte de l'utilisation des forums de santé varient selon les phases du processus de décision médicale du patient. Par exemple, les patients atteints de Lupus systémique consultent les forums de discussion avant et après le diagnostic ainsi qu'avant la mise en place du traitement.

A chacun de ces moments, et bien que les motivations de ces recherches en lien avec ces phases ne soient pas détaillées, le forum de santé est reconnu comme la troisième source d'information utilisée, après les soignants et les sites Internet sur le Lupus [35]. Après une consultation médicale, cette recherche d'information peut aussi s'inscrire dans une « logique professionnelle » qui vise à vérifier la décision des médecins [20]. Ce phénomène est également appuyé par les résultats de Ziebland [53], Khechine [54] et Renahy [15] dans leur étude sur la recherche d'information sur l'Internet-santé.

La présente revue a identifié une classification multidimensionnelle des utilisateurs de FSL (Fig. 2, p 52). Ainsi, les utilisateurs peuvent être décrits selon plusieurs dimensions ou caractéristiques. Trois dimensions proviennent de deux classifications existantes, illustrées dans les publications sélectionnées [18,25] et la dernière dimension a été déduite de l'analyse des données. Les quatre dimensions sont l'implication des utilisateurs dans le transfert d'informations [25], leur assiduité sur le FSL, l'impact de leurs contributions [18] et leur statut officiel dans le fonctionnement du FSL [18,20,23-25,30,31,34,36,39,40]. Cette classification repose sur les caractéristiques externes des messages (la structure du forum et l'organisation, le format des messages, le nombre de messages et de réponses liées) sans considérer le contenu de messages et la fiabilité des informations contenues.

Dans tous les cas, l'internaute est soit un modérateur soit il ne l'est pas. Dans le premier cas de figure, son rôle est obligatoirement « consommateur-producteur » d'information de santé : il lit, modifie et répond aux messages postés par les internautes. Dans le second cas, l'internaute peut être uniquement un « consommateur » ou bien un « consommateur-producteur ».

L'implication des internautes dans le partage de l'information de santé sur les forums de discussion s'articule autour de trois catégories d'utilisateurs :

1. Le « non-moderateur et consommateur » d'information de santé. Ce sont des « lurkers », signifiant « invisibles » ou « passagers clandestins » [55]. Bien que pas forcément inscrits sur le forum de santé, ils peuvent néanmoins consulter et lire des messages postés sur les forums de discussion sans prendre part activement à la discussion [56]. Pour certains, il

semblerait que cela soit une phase d'observation avant de devenir « consommateurs-producteurs » d'information.

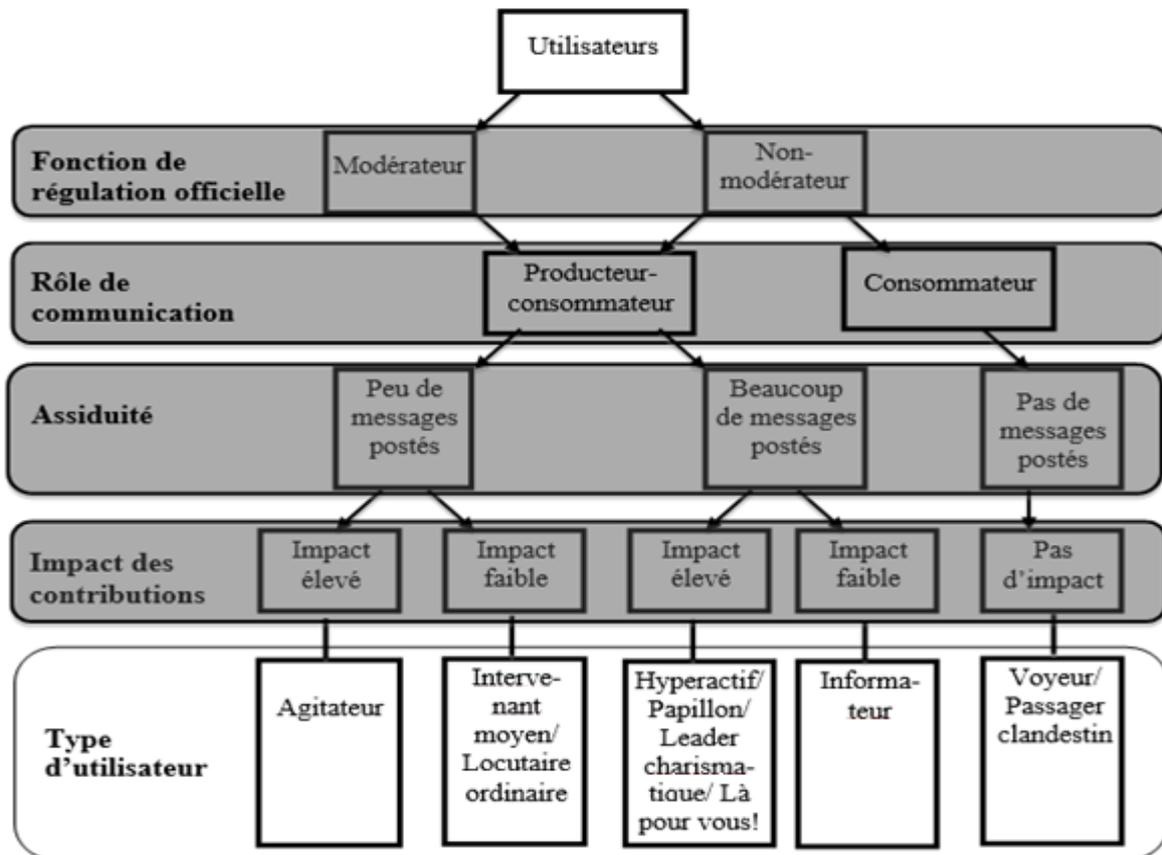
2. Le « non-modérateur et consommateur-producteur ». Cette catégorie peut être divisée en deux sous-catégories: les gros et les petits consommateurs-producteurs d'information.

Le gros consommateur-producteur est l'équivalent de l'« informateur » ou de l'« hyperactif » [18,40]. Le point commun entre ces internautes est le nombre important de messages postés. Les messages de l'« hyperactif » déclenchent des fils de discussion (échanges sur du court terme de messages entre quelques internautes), contrairement à l'« informateur ». Aucun de ces deux profils ne commence ou ne participe à des discussions de groupe (un échange à long terme avec de nombreux messages entre plusieurs utilisateurs).

Le petit consommateur-producteur désigne l'« agitateur » ou le « papillon », utilisateur habitué ou fidèle [18,40]. Ces utilisateurs n'affichent que quelques messages, mais ils initient beaucoup de nouveaux thèmes, dont beaucoup deviendront des discussions de groupe ;

Le « modérateur et consommateur-producteur d'information » : ce statut permet au modérateur de rester informé, pour conserver son statut d'expert et pour réagir ou répondre aux messages publiés sur le site qu'il modère. C'est l'équivalent du « leader charismatique » d'Akrich et Méadel [18] ou du « là pour vous » de Sudau [40]. Les travaux de Caviale et al., [55] confirment l'existence de cette classe qu'il nomme « posteurs », « leaders » ou « agissants ». Ils sont des internautes particulièrement actifs de par leurs fonctions et ils postent de nombreux messages, initient des fils de discussion et participent activement aux groupes de discussions.

Figure 2. Classification des utilisateurs des forums de santé.



4.2 Comparaison avec des travaux majeurs

4.2.1 Médiation et apomédiation

Les caractéristiques des forums de santé et de leurs utilisateurs illustrent partiellement le modèle d'apomédiation proposé par Eysenbach [57,58]. Ce modèle décrit la possibilité pour les internautes d'avoir accès aux sources d'information sans intermédiaires officiels, comme les autorités sanitaires ou les experts de santé traditionnels qui pourraient changer ou choisir ces informations. Mais sans ces intermédiaires, le risque pour les utilisateurs de se perdre dans la masse d'informations disponibles est majeur. Ainsi, les apomédiateurs sont des personnes ou des outils qui ont comme fonction d'aider les utilisateurs à naviguer dans la masse d'informations et à trouver celles de qualité. Autrement dit, ils servent de guide pour aider l'utilisateur à trouver l'information pertinente [57,58]. Plus précisément, certaines caractéristiques des environnements apomédiatisés décrits par Eysenbach [58] correspondent à des forums de santé. Elles permettent la responsabilisation et l'interaction dans un

environnement en réseau et le passage du statut de consommateur à celui de producteur d'information. En outre, les FSL facilitent l'apprentissage informel grâce à la participation, à l'utilisation et à la production d'informations.

4.2.2 Socialisation et soutien social

Cette revue confirme aussi les propositions de Thoër [59] et Allen [60]. Les forums ont un rôle dans la dissémination d'informations de santé et le développement d'expertise sur des problèmes médicaux. Ils sont des endroits où trouver et apporter du soutien social. Selon Allen, « *des liens sociaux forgés dans des espaces en ligne peuvent opérer un travail d'autogestion qui peut améliorer l'expérience de la maladie d'une personne et peut atteindre les zones particulièrement difficiles à explorer de façon autonome. À cause de ceci, des communautés en ligne de patients semblent être un endroit prometteur pour l'aide et le soutien à l'autogestion pour des problèmes de santé à long terme.* » [60].

4.3 Limites de la recherche

Puisque l'objectif de cette étude était de décrire (et de définir) les FSL, nous avons écarté les études qui ne nommaient pas les phénomènes décrits ci-dessus comme forum de santé. Enfin, les quatre utilisations des forums de santé décrits dans cette revue ne décrivent que les « producteurs-consommateurs » d'information. En effet, la population étudiée dans les références sélectionnées sont des internautes qui postent des messages sur les forums (actifs). Cela exclut les « rôdeurs » (*lurkers*), c'est-à-dire les consommateurs d'information sur la santé qui sont invisibles et qui ne participent pas aux discussions du forum (passifs).

5 Conclusion

L'objectif de cette revue était de caractériser les forums de santé indépendants des lieux de soins, ils ne sont pas créés, ni modérés par des soignants et ils permettent aux utilisateurs d'avoir des échanges plus authentiques et non soumis à la désirabilité sociale.

Cette revue a permis d'identifier des éléments de définitions de forums de santé, de les comparer et de les combiner pour en concevoir une nouvelle, plus complète. De plus, les caractéristiques des forums de santé ont été décrites. Trois de ces caractéristiques ont une fonction importante dans l'utilisation de ces forums : le degré d'anonymat, la place de la modération et le statut du

modérateur. Concernant les profils des utilisateurs, il n'a pas été possible d'identifier des caractéristiques spécifiques. Cependant, nos résultats permettent de proposer une classification des utilisateurs selon quatre dimensions. En effet, les études analysées examinent en particulier leurs profils, leurs motivations, le contenu des fils de discussions, les formes que peuvent prendre ces interactions, les règles définissant les échanges et leur crédibilité. Enfin, les fonctions et utilisations des FSL ont été analysées. Quatre utilisations des FSL ont été identifiées: rechercher et partager des informations sur la santé, la maladie et le traitement, se soutenir mutuellement, échanger sur d'autres sujets que la maladie et acquérir diverses connaissances et compétences.

Pour les personnes atteintes de maladies chroniques, la gestion de la maladie et l'autogestion sont étroitement liées à l'expérience de vie et aux connaissances liées aux expériences personnelles. Il s'agit d'une base de données de connaissances à partir de laquelle l'information peut être échangée avec les pairs sur le FSL. Un tel espace virtuel et libre peut être considéré comme un média d'apprentissage et d'éducation, formel et informel, spontané, qui échappe au contrôle institutionnel.

Aucune étude ne tente de décrire les processus d'acquisition des connaissances et les stratégies parmi les utilisateurs du forum sur la santé indépendant des lieux de soins. Il est donc nécessaire de comprendre ces processus afin d'ajouter cet outil Web aux méthodes et moyens d'éducation des patients couramment utilisés. L'un des principaux objectifs de l'éducation du patient est, en effet, l'acquisition de connaissances de la part du patient, afin de gérer et d'autogérer la maladie et le traitement. Cette revue a permis de créer un projet de recherche visant à comprendre les processus d'apprentissage présents sur les FSL. Ces processus seront analysés et mis en lien avec les circonstances et les conditions d'utilisation des forums de santé par les internautes.

Approbation éthique et consentement à participer

Sans objet.

Consentement à la publication

Sans objet.

Disponibilité des données et du matériel

Sans objet.

Financement

Ce travail a été partiellement soutenu par la Direction de la santé publique de l'Institut de recherche (IReSp), Paris. "GAGNAYRE-AAP16-HSR-6".

Conflits d'intérêts.

Les auteurs déclarent qu'ils n'ont pas de conflits d'intérêts en rapport avec le présent article.

Contributions des auteurs

CD a travaillé à la conception de l'étude, la collecte, l'analyse et l'interprétation des données, et a rédigé l'article. TH a travaillé sur l'analyse et l'interprétation des données. Il a porté un examen critique de l'article. MM a contribué à la collecte, l'analyse et l'interprétation des données. VD a contribué à l'élaboration de la collecte de données. MGA a passé en revue l'article et la traduction en anglais. RG a dirigé la recherche. Tous les auteurs ont lu et approuvé le manuscrit final.

Références

1. Cole J, Kleine D, Watkins C. Internet discussion forums: Maximizing choice in health-seeking behaviour during public health emergencies. 2016 Int Conf Cyber Situational Awareness, Data Anal Assessment (CyberSA) 2016 June : 1-4. doi : 10.1109/CyberSA.2016.7503283
2. Cole J, Watkins C, Kleine D. Health advice from Internet discussion forums: how bad is dangerous ? J Med Internet Res 2016 Jan 06;18(1):e4. PMID : 26740148
3. Lederman R, Fan H, Smith S, Chang S. Who can you trust ? Credibility assessment in online health forums. Health Policy and Technology. 2014 Mar;3(1):13–25. doi: 10.1016/j.hlpt.2013.11.003.
4. Fox S, Duggan M. 2013. Health Online 2013. http://www.pewInternet.org/files/old-media//Files/Reports/PIP_HealthOnline.pdf .
5. Thoër C. Les espaces d'échanges en ligne consacrés à la santé : de nouvelles médiations de l'information de santé. In : Lévy JJ, Thoër C, editors. Internet et santé, usages, acteurs et appropriations, collection santé et société. Québec: Presses Universitaires du Québec; 2012. p. 57–92. ISBN:9782760535213
6. Vydiswaran VG, Liu Y, Zheng K, Hanauer DA, Mei Q. User-created groups in health forums: what makes them special ?. Eighth International AAAI Conference on Weblogs and Social Media; 2014 May 1-4; Ann Arbor, MI. <https://www.aaai.org/ocs/index.php/ICWSM/ICWSM14/paper/view/8045/8152> .
7. Harry I. Analyse des échanges écrits entre patients adultes et parents d'enfants, diabétiques de type 1, sur les forums d'Internet: implication pour l'éducation thérapeutique du patient. [Analysis of written exchanges between adults patients and parents of children, type 1 diabetics, on Internet forums: implication for the therapeutic patient education.], University Paris-Nord - Paris 13; 2011 [cited 2017 Jun 11]. Available from: <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00695514>

8. Yasri-Labrique E. Les forums de discussion : agoras du XXIe siècle ? Théories, enjeux et pratiques discursives. [Discussion forums: agoras of the XXI century ? Theories, Issues and discursive practices] Paris: L'Harmattan; 2011. ISBN:9782296553699
9. Smedley R, Coulson N, Gavin J, Rodham K, Watts L. Online social support for Complex Regional Pain Syndrome: A content analysis of support exchanges within a newly launched discussion forum. *Comput Human Behav* 2015 Oct ; 51(PA):53–63. doi : 10.1016/j.chb.2015.04.040
10. Price D, Fletcher M, van der Molen T. Asthma control and management in 8,000 European patients: the REcognise Asthma and LInk to Symptoms and Experience (REALISE) survey. *npj Prim Care Respir Med* [Internet] 2014 Nov 12; 24(1):14009. PMID: 24921985
11. Lauma Communication, Patient & Web. 2013. A la recherche du ePatient: Les Français et l'Internet santé. Maladie chronique et numérique attitude. [In search of the e-patient: The French and the health Internet. chronic illness and digital attitude] <http://www.patientsandweb.com/wp-content/uploads/2013/04/A-la-recherche-du-ePatient-externe.pdf> .
12. Sondage Opinion Way pour Ramsay. Réseaux sociaux santé dans la prévention et l'éducation thérapeutique des Français [Social networks health in the prevention and the therapeutic education of the French people] [Internet]. Paris, France; 2016. <http://publiks.com/wp-content/uploads/2016/12/ETUDE-OPINIONWAY2016.pdf> .
13. ESOMAR, IMS. Global Healthcare 2010. Amsterdam; 2010.
14. Beck F, Richard JB, Nguyen-Thanh V, Montagni I, Parizot I, Renahy E. Use of the Internet as a health information resource among French young adults: results from a nationally representative survey. *J Med Internet Res*. 2014 May 13;16(5):e128. PMID:24824164
15. Renahy E, Parizot I, Chauvin P. Determinants of the frequency of online health information seeking: results of a web-based survey conducted in France in 2007. *Inform Health Soc Care*. 2010 Jan;35(1):25-39 . PMID:20302437
16. Fox S, Jones S. The social life of health information 2009. <http://www.pewinternet.org/2009/06/11/the-social-life-of-health-information/>
17. Chou W.-Y.S, Prestin A, Kunath S. Obesity in social media: a mixed methods analysis. *Transl Behav Med*. 2014 Sep;4(3):314-23. PMID: 25264470
18. Akrich M, Méadel C. Les échanges entre patients sur l'Internet. [Exchanges between patients on the Internet] *Presse Med* 2009 Jan 18;38(10):1484–1490. PMID:19682836

19. Arden M a, Duxbury AMS, Soltani H. Responses to gestational weight management guidance: a thematic analysis of comments made by women in online parenting forums. *BMC Pregnancy Childbirth* 2014 Jun;14(1):216. PMID:24981024
20. Aubé S, Thoër C. La construction des savoirs relatifs aux médicaments sur Internet: étude exploratoire d'un forum sur les produits amaigrissants utilisés sans supervision médicale.[The construction of the knowledges relative to drugs on the Internet: exploratory study of a forum on amaigrissants products used without medical supervision]. In : Renaud L, editor. *Les médias et la santé: de l'émergence à l'appropriation des normes sociales*. Québec: Presses Universitaires du Québec; 2010. p. 239-266. ISBN:9782760524231
21. Chang T, Chopra V, Zhang C, Woolford SJ. The role of social media in online weight management: systematic review. *J Med Internet Res* 2013 Nov 23;15(11):e262. PMID:24287455
22. Chen AT. Exploring online support spaces: Using cluster analysis to examine breast cancer, diabetes and fibromyalgia support groups. *Patient Educ Couns* 2012;87(2):250-257. PMID:21930359
23. Ekberg J, Ericson L, Timpka T, Eriksson H, Nordfeldt S, Hanberger L, Ludvigsson. Web 2.0 systems supporting childhood chronic disease management: design guidelines based on information behaviour and social learning theories. *J Med Syst* 2010 Apr;34(2):107-117. PMID:20433049
24. Evans M, Donelle L, Hume-Loveland L. Social support and online postpartum depression discussion groups: A content analysis. *Patient Educ Couns* 2012 Jun;87(3):405-410. PMID:22019021
25. Gill PS, Whisnant B. A qualitative assessment of an online support community for ovarian cancer patients. *Patient Relat Outcome Meas* 2012 Jan;3:51–58. PMID:23185122
26. Hamm MP, Chisholm A, Shulhan J, Milne A, Scott SD, Given LM, Hartling L. Social media use among patients and caregivers: a scoping review. *BMJ Open* 2013 May 9; 3(5):1-10. PMID:23667163
27. Hamon T, Gagnayre R. Improving knowledge of patient skills thanks to automatic analysis of online discussions. *Patient Educ Couns* 2013; 92(2):197-204. PMID:23769423
28. Harry I, De Andrade V, Gagnayre R. Que nous enseignent les échanges textuels asynchrones entre internautes sur les forums consacrés au diabète de type 1 du point de vue des compétences des patients ? [What do asynchronous text-based exchanges

- between users of online Type 1 diabetes forums teach us about patient competencies ?] *Educ Ther Patient / Ther Patient Educ* 2014 Jun 21;6(1):10103-10112. doi:10.1051/tpe/2014007
29. Harry I, Gagnayre R. Temporalité et usage des forums asynchrones dans le diabète de type 1. Contribution à l'Éducation thérapeutique du patient. [Time and use of discussion forums in type 1 diabetes: contribution to patient education]. *Santé Publique* 2013 Jul-Aug;25(4):399-409. PMID:24404722
 30. Harry I, Gagnayre R, d'Ivernois J-F. Analyse des échanges écrits entre patients diabétiques sur les forums de discussion. Intérêt pour l'éducation thérapeutique du patient. [Analysis of the exchanges written between patients diabetics on discussion forums. Interest for the therapeutic patient education]. *Distances savoirs*. 2008 Sep 30;6(3):393-412. doi:10.3166/ds.6.393-412
 31. Holbrey S, Coulson NS. A qualitative investigation of the impact of peer to peer online support for women living with polycystic ovary syndrome. *BMC Womens Health* 2013 Dec;13(1):51. PMID:24341398
 32. Hwang KO, Ottenbacher AJ, Green AP, Cannon-Diehl MR, Richardson O, Bernstam E V, Thomas EJ. Social support in an Internet weight loss community. *Int J Med Inform* 2010 Jan;79(1):5-13. PMID:19945338
 33. Mairs K, McNeil H, McLeod J, Prorok JC, Stolee P. Online strategies to facilitate health-related knowledge transfer: a systematic search and review. *Health Info Libr J* 2013 Dec;30(4):261-277. PMID:24251889
 34. Medina EL, Loques Filho O, Mesquita CT. Health social networks as online life support groups for patients with cardiovascular diseases. *Arq Bras Cardiol* 2013;101(2):e39-45. PMID:24030085
 35. Meunier B, Jourde-Chiche N, Mancini J, Chekroun M, Retornaz F, Chiche L. Characteristics and information searched for by French patients with systemic lupus erythematosus: A web-community data-driven online survey. *Lupus* 2016 Apr;25(4):370-375. PMID:26454067
 36. Romeyer H. La santé en ligne. [E-health] *Communication* 2012 Feb 23;30(1). doi:10.4000/communication.2915
 37. Sanders C, Rogers A, Gardner C, Kennedy A. Managing "difficult emotions" and family life: exploring insights and social support within online self-management training. *Chronic Illn* 2011 Jun;7(2):134-146. PMID:21357644

38. Scola-Streckenbach S. Experience-based Information: The Role of Web-based Patient Networks in Consumer Health Information Services. *J Consum Health Internet* 2008 Sep;12(3):216-236. doi:10.1080/15398280802143657
39. Stellefson M, Chaney B, Barry AE, Chavarria E, Tennant B, Walsh-Childers K, Sriram PS, Zagora J. Web 2.0 chronic disease self-management for older adults: a systematic review. *J Med Internet Res* 2013 Feb;15(2):e35. PMID:23410671
40. Sudau F, Friede T, Grabowski J, Koschack J, Makedonski P, Himmel W. Sources of information and behavioral patterns in online health forums: observational study. *J Med Internet Res* 2014;16(1):e10. PMID: 24425598
41. Herrenschmidt C. L'Internet et les réseaux.[The Internet and the networks] *Débat*. 2000;110(3):101-112. doi:10.3917/deba.110.0101
42. Dardelet B. Paroles d'experts : De l'utilité de liens électroniques faibles pour avis médicaux.[The utility of low electronic links for medical advices]. In : Guichard E, editor. *Comprendre les usages de l'Internet*. Paris: rue d'Ulm, Presses de l'École Normale Supérieure; 2001. p. 207-16. ISBN:9782728802685
43. Senis F. 2003. Pourquoi accéder à l'information médicale sur Internet par le biais des groupes de discussions ? Qualité, centres d'intérêt et motivations des participants aux forums médicaux. A propos du forum Usenet Fr.bio.medecine <http://www.frederic.senis.org/rempla/IMG/pdf/these.pdf>
44. Paganelli C, Viviane C. Le forum de discussion : une ressource informationnelle hybride entre information grand public et information spécialisée. [The discussion forum: a hybrid resource information between public information and specialized information]. In : Yasri-Labrique E, editor. *Les forums de discussion: agoras du XXIe siècle ? Théories, enjeux et pratiques discursives*. Paris: L'Harmattan; 2011. p. 39-55. ISBN:9782296553699
45. Gaglio G. Consommation d'informations sur Internet et modulation de la relation aux médecins. Le cas d'aidantes de malades atteints d'une pathologie lourde. *Sociologies pratiques* 2010;20(1):63-74. doi:10.3917/sopr.020.0063
46. Battaïa C. L'analyse de l'émotion dans les forums de santé [The emotion in the discussion forums]. *La Conférence Conjointe {JEP}-{TALN}-{RECITAL}* 2012 June 4-8 ; 3 : pp. 267–280. <https://aclweb.org/anthology/F/F12/F12-3021.pdf>
47. Neal DM, McKenzie PJ. Putting the pieces together: endometriosis blogs, cognitive authority, and collaborative information behavior. *J Med Libr Assoc* 2011 Apr;99(2):127-134. PMID:21464850

48. Proulx S. Communautés virtuelles : ce qui fait lien.[Virtual communities: what makes link]. In : Proulx S, Poissant L, Sénécal M, editors. Communautés virtuelles: penser et agir en réseau. Québec: Presses Université Laval; 2006. p. 13-26. ISBN:9782763783840
49. Orange V, Millerand F, Thoër C. Profils et modes de contribution dans un forum sur le détournement de médicaments : une analyse diachronique des interactions. [Profiles and contribution modes in a forum on the diversion of drugs: a diachronic analysis of interactions]. *Revue internationale Communication sociale et publique*. 2013;10(10):87–106. doi:10.4000/communiquer.525
50. Bartlett YK, Coulson NS. An investigation into the empowerment effects of using online support groups and how this affects health professional/patient communication. *Patient Educ Couns* 2011 Apr;83(1):113-119. PMID: 20599338
51. Hoch D, Ferguson T. What I've learned from E-patients. *PLoS Med* 2005;2(8):0728-0730. PMID:16060721
52. Desjardins C. 2002. Vers une méthodologie d'analyse des construits cognitifs collaboratifs produits dans les forums électroniques textuels asynchrones. [Towards a methodology of analysis of constructed cognitive collaborative produced in the asynchronous textual electronic forums]. Montréal : Université de Montréal. ISBN :0612849740
53. Ziebland S, Chapple A, Dumelow C, Evans J, Prinjha S, Rozmovits L. How the Internet affects patients' experience of cancer: a qualitative study. *BMJ* 2004 Mar;328(7439):64. PMID:15001506
54. Khéchine H, Pascot D, Prémont P. Use of health-related information from the Internet by English-speaking patients. *Health Informatics J*. 2008;14(1):17-28. PMID: 18258672
55. Caviale O, Bruillard É. Les jeux d'acteurs sur des listes de discussion institutionnelles d'enseignants [Actors' games on lists of institutional discussions of teachers]. *Réseaux* 2009;155(3):138-176. doi:10.3917/res.155.0137
56. Théviot A. Forum : un espace commun de discussion publique sur Internet ? [Forum: a common space of public discussion on the Internet ?] In : Yasri-Labrique E, editor. *Les forums de discussion : agoras du XXIe siècle ? Théories, enjeux et pratiques discursives*. Paris: L'Harmattan;2011. p. 25–39. ISBN:9782296553699
57. Eysenbach G. Medicine 2.0: Social networking, collaboration, participation, apomediation, and openness. *J Med Internet Res* 2008 Jun;10(3):e22. PMID: 18725354
58. Eysenbach G. Credibility of health information and digital media: new perspectives and implications for youth. In: Metzger MJ, Flanagin AJ, editors. *Digital Media, Youth, and*

Credibility. The John D and Catherine T MacArthur Foundation Series on Digital Media and Learning. Cambridge, MA: MIT Press; 2008. doi: 10.1162/dmal.9780262562324.123

<http://www.mitpressjournals.org/doi/pdf/10.1162/dmal.9780262562324.123>

59. Thoër C, Aumond S. Construction des savoirs et du risque relatifs aux médicaments détournés. [Construction of the knowledges and the risk relative to diverted drugs] *Anthropologie et Sociétés*. 2011 ; 35(1-2):111-128. doi:10.7202/1006371ar
60. Allen C, Vassilev I, Kennedy A, Rogers A. Long-Term Condition Self-Management Support in Online Communities: A Meta-Synthesis of Qualitative Papers. *J Med Internet Res*. 2016 Mar;18(3):e61. PMID: 26965990

I.2.3 Commentaires sur l'étude 1

La revue de la littérature sur l'utilisation des forums de santé, présentée dans l'article A, inclut des articles publiés entre 2007 (date d'officialisation du web 2.0) et 2016. Depuis, des travaux ont été réalisés au niveau international et leur analyse nuancent nos propos.

Ce commentaire, rédigé en deux temps, rappelle les principaux résultats de l'étude 1 puis présente un choix d'articles identifiés par une veille documentaire. Nous en discutons les résultats et leurs apports dans ce travail.

I.2.3.1 Rappel des principaux résultats de la revue de la littérature 1

Notre revue de la littérature a mis en évidence cinq définitions des FSL indépendants (Harry, Gagnayre, & d'Ivernois, 2008 ; Akrich & Méadel, 2009 ; Aubé & Thoër, 2010 ; Romeyer, 2012 ; Harry & Gagnayre, 2013). Leur analyse a permis d'identifier les caractéristiques principales suivantes: le caractère virtuel ; la maintenance et la gestion du forum ; la fonction de partage, d'échange ou simplement d'accès à de l'information de santé ; le contenu de ces informations ; les utilisateurs ; l'anonymat ; les échanges qui se déroulent en temps différé ; la nature de la participation ; la structure du forum ; les formes de modération (l'acte de vérifier que les messages correspondent à la charte du forum ou à la législation nationale) ; la dynamique du forum et l'implication dans le forum (Harry et al., 2008 ; Akrich & Méadel, 2009 ; Aubé & Thoër, 2010 ; Romeyer, 2012 ; Harry & Gagnayre, 2013).

Des caractéristiques supplémentaires et spécifiques sont ajoutées : l'accès est public, fermé (réservé à ses membres) ou mixte (la lecture des messages est autorisée pour tout le monde mais les personnes souhaitant poster un message doivent s'inscrire.) ; la modération du forum peut être faite avant de poster ou par après ; une charte sociale (ou contrat) peut être utilisée et certains FSL exigent des utilisateurs qu'elle soit respectée ; la structure et l'organisation : les forums peuvent être soit non-structurés (les messages apparaissent dans une seule et même fenêtre de manière chronologique), soit structurés en thèmes et en sous-thèmes (en fil de discussion correspondant au thème ou sous-thème) (Harry et al., 2008 ; Akrich & Méadel, 2009 ; Aubé & Thoër, 2010 ; Romeyer, 2012 ; Harry & Gagnayre, 2013).

En plus de ces caractéristiques, notre revue de la littérature a montré qu'il existait quatre utilisations du FSL indépendant des lieux de soins.

Les échanges sur des sujets médicaux. Les utilisateurs des FSL postent des messages, à l'origine centrés sur la santé et la maladie afin de partager ces informations, expérientielles ou non, avec d'autres utilisateurs de forums de santé (Senis, 2003 ; Gaglio, 2010 ; Paganelli & Clavier, 2011). Ces échanges sont basés sur la description des problèmes médico-sociaux qu'ils rencontrent, sur les témoignages, le partage d'expériences et des ressentis en rapport avec la maladie (Neal & McKenzie, 2011 ; Battaïa, 2012 ; Romeyer, 2012). Les informations médicales sont délivrées avec l'émotion qui s'y rapporte et le ressenti que le malade éprouve face à la maladie (Battaïa, 2012).

Les échanges sur des sujets non liés à l'aspect médical. Par exemple, les thèmes « phatiques » servant à maintenir le contact entre les personnes, les thèmes « personnel et interpersonnel » ou les thèmes « autres » impliquant de l'humour, des invitations, etc. Près d'un tiers des thèmes abordés dans les articles ne relèvent pas d'un sujet médical (Senis, 2003). Ainsi, les relations entre les internautes se créent en dehors du partage d'expérience sur la santé et permettent d'apparenter le forum de santé à une véritable communauté virtuelle, réunie par un trait commun comme la maladie, le besoin d'information, la souffrance, mais dont les préoccupations et les échanges vont dépasser ce trait commun constitutif (Romeyer, 2012 ; Chang, Chopra, Zhang, & Woolford, 2013).

Le soutien, le réconfort et les conseils des pairs. Ils sont facilités par le côté virtuel, asynchrone et anonyme du FSL qui rassemble des personnes vivant à des endroits géographiquement éloignés, sur des fuseaux horaires différents, à des moments différents dans le parcours de leur maladie. En effet, certains ne sont pas encore diagnostiqués, alors que d'autres ont des années d'expériences à leur actif (Hoch & Ferguson, 2005 ; Bartlett & Coulson, 2011 ; Romeyer, 2012 ; Lauma Communication & Web, 2013 ; Orange, Millerand, & Thoër, 2013).

L'acquisition des connaissances et apprentissage. Les FSL offrent des espaces où les internautes peuvent acquérir de l'information et des compétences liées à la santé et à la maladie telles que les compétences d'autosoins. L'anonymat, les modalités d'échange, la présence de modérateurs et d'internautes expérimentés facilitent cette forme d'apprentissage. Ils permettent au « sujet de s'interroger, d'effectuer des allers et retours sur les sujets discutés, offrant un lieu d'expression de contenus cognitifs disponibles à la lecture et la rétroaction des interlocuteurs » (Desjardins, 2002 ; Harry & Gagnayre, 2013). Les modérateurs facilitent l'apprentissage, car ils encouragent la participation des patients, posent des questions et initient des sujets d'intérêt, visant à

favoriser le processus de collaboration et l'apprentissage dans une forme active et efficace (Médina, Loques Filho, & Mesquita, 2013).

I.2.3.2 Apport des travaux publiés entre 2016 et 2019

Entre 2016 et 2019, une veille documentaire basée sur l'équation de recherche (« *Forum* internet* » OU « *forum* en ligne* » OU « *forum* de santé* » OU « *discussion board** » OU « *forum* de discussion* ») ET (« *Maladie* chronique* » OU « *chronic illness** » OU « *chronic condition** » OU « *long term condition** ») ET (« *health* ») ET (« *patient** ») a permis d'identifier des articles sur l'utilisation des FSL indépendants des lieux de soins et par conséquent nous permet de nuancer les contenus de l'étude 1.

Le premier constat est en lien avec la recherche documentaire. Lors de la réalisation de la revue de la littérature, nous avons eu des difficultés à identifier et sélectionner les articles répondant à nos critères, car le terme « forum de santé » a de nombreux synonymes et le type de modération des forums sélectionnés comme terrain d'étude n'est pas toujours précisé. Nous avons à nouveau rencontré ces freins lors de ce complément de recherche. Cela peut s'expliquer par des différences culturelles et linguistiques entre l'anglais et le français, mais également par le peu d'études sur l'impact du type de modération et le statut des modérateurs (soignants ou patients) (Eysenbach et al., 2004 ; Lindsay, Smith, Bell, & Bellaby, 2007 ; Lindsay, Smith, Bellaby, & Baker, 2009).

A la lecture des récents articles, le deuxième constat concerne les thématiques traitées par les chercheurs. Un des sujets traités dans la recherche sur les FSL reste la compréhension de l'utilisation des FSL (Ainscough, Smith, Greenwell, & Hoare, 2018 ; Sinha et al., 2018) et la place du soutien social lors de son utilisation par le patient (De Simoni, Shanks, Balasooriya-Smeekens, & Mant, 2016 ; Brady, Segar, & Sanders, 2017). Toutefois, des thématiques psychologiques sont investies par les chercheurs : les travaux de Hargreaves, Bath, Duffin, et Ellis (2018) et de Kaufman et Whitehead (2018) traitent de la construction de l'empathie à travers les échanges entre internautes. Lovatt, Bath, et Ellis (2017) étudient le développement de la confiance entre les utilisateurs des FSL. Wu, Jiang, et Chen (2016) analysent la motivation des utilisateurs du FSL (*forumers*). Une autre thématique traitée est la qualité et la crédibilité de l'information présente dans le FSL (Cole et al., 2016 ; Zimmermann, & Jucks, 2018).

Ce choix de sujet d'étude reflète entre autre la représentation et les craintes du milieu médical lorsque l'utilisation d'Internet et des réseaux sociaux dans le domaine de la santé est abordé.

Le troisième constat est que les fils de discussion restent le matériel d'étude le plus utilisé. Un fil de discussion est l'équivalent d'une discussion mais sur le forum. Il est composé d'un message initial et des réponses à ce message. Ces messages peuvent être écrits par différents utilisateurs et ils sont organisés chronologiquement. Le fil de discussion peut constituer l'unique objet de recherche (De Simoni et al., 2016 ; Wu et al., 2016 ; Ainscough et al., 2018 ; Sinha et al., 2018) ou alors être combiné à des entretiens semi-structurés avec des utilisateurs du FSL (Lovatt et al., 2017 ; Hargreaves et al., 2018). Une méthode de recherche, moins courante encore, a été utilisée par De Simoni et al. (2016). Il s'agit également d'une méthode mixte avec une analyse des caractéristiques des internautes et une analyse sur un échantillon de messages postés par une sélection d'utilisateurs du FSL. Ainsi, plutôt que d'analyser les messages composant un fil de discussion, les chercheurs ont sélectionné des internautes, extrait et analysé leurs 10 premiers messages. Cette méthode est adaptée à l'objectif de la recherche qui est d'identifier si les personnes sont satisfaites des réponses à leurs questions. Plusieurs études ont uniquement utilisé la méthode de l'entretien pour recueillir des données. Citons par exemple la recherche de Brady et al. (2017) réalisée sur 21 personnes diabétiques et utilisatrices de FSL ou bien l'étude sur 42 entretiens avec des patients et/ou leurs proches ayant eu un accident vasculaire cérébral (Jamison, Sutton, Mant, & De Simoni, 2018).

Une des études récentes identifiées interpelle par sa thématique et par sa méthode de recherche. Il s'agit d'une recherche faite chez des femmes enceintes ayant ou ayant eu des douleurs pelviennes pendant leur grossesse. Les chercheurs ont utilisé la méthode des entretiens par email pour comprendre comment l'utilisation du FSL influence la littératie en santé. Il s'agit du travail de Fredriksen, Harris, et Moland (2016). Ces auteurs ont identifié les raisons d'utilisation du FSL, de l'apprentissage et de l'impact sur les comportements de santé. Les résultats montrent que la plupart des femmes recherchent des personnes dans la même situation qu'elles. Certaines cherchaient principalement de l'information, tandis que d'autres cherchaient un soutien affectif, des conseils détaillés sur des sujets particuliers ou des conseils spécifiques à certaines situations. Au niveau de l'acquisition de connaissance, les FSL contribuent à accroître les connaissances et la capacité d'agir sur les problèmes de santé. Les résultats montrent que les participantes réalisent une évaluation critique et une application sélective de l'information et des conseils qui correspondent à leurs propres expériences. L'interaction dans

les FSL améliore le développement de la littératie en santé maternelle, les connaissances et compétences liées à la santé, la sensibilisation à la promotion de la santé, et la capacité à naviguer dans les systèmes de santé (Fredriksen et al., 2016).

Le quatrième et dernier constat est en lien avec les caractéristiques centrales décrites dans l'article A: l'anonymat et le statut du modérateur ainsi que son rôle. Concernant l'anonymat, l'étude de Jamison et al. (2018) confirme la présence de désirabilité sociale entre patients et soignants. Les auteurs font la comparaison entre les interactions sur les fils de discussion et les interactions lors d'un entretien en face à face entre un patient et un soignant. Ils soutiennent que l'anonymat relatif pendant les discussions du FSL et l'absence de l'influence des chercheurs et soignants ont favorisé la franchise et l'ouverture d'esprit entre les participants du forum. A l'inverse, les entretiens entre patients et médecins semblent avoir encouragé un certain niveau d'autocensure. Qui plus est, les patients se déclarent prêts à suivre les recommandations du soignant, ce qui n'est pas systématiquement retrouvé dans les échanges sur le FSL (Jamison et al., 2018). Quant au rôle de modérateur, les recherches récentes confirment les fonctions du modérateur et en précisent trois dans le cadre d'un FSL modéré par des patients ou des non-soignants : 1) il garantit la qualité de l'information et évite les risques associés à de l'information incorrecte, 2) il crée un climat favorable au soutien social (Hargreaves et al., 2018) et 3) il rappelle aux utilisateurs que les membres ne sont pas des professionnels de la santé et qu'ils doivent demander conseil à un professionnel si nécessaire (Brady, Segar, & Sanders, 2016).

En conclusion, l'analyse de ces récentes études (entre 2016 et 2019) confirme les quatre types d'utilisation du FSL mis en évidence dans la revue de la littérature réalisée entre 2007 et 2016 (étude 1, article A).

Des nuances sont apportées quant au rôle du modérateur et quant à l'importance de l'anonymat sur les FSL ne serait-ce que par rapport à la désirabilité sociale ou par la crainte du jugement des soignants. Par ailleurs, si les sujets de recherche et les méthodes employées se diversifient, le manque d'études qualitatives sur les processus d'apprentissage qui se déroulent dans les FSL est toujours d'actualité. Plus particulièrement chez les patients ou l'entourage des patients ayant une ou plusieurs maladies chroniques, où l'acquisition de connaissances, y compris par les FSL, a pour but la gestion et l'autogestion de la maladie, du traitement et de leurs répercussions dans la vie. Par conséquent, la fonction d'apprentissage du FSL s'imbrique avec les principes de l'éducation thérapeutique du patient. Les travaux de Harry (Harry et al., 2008 ; Harry &

Gagnayre, 2013 ; Harry et al., 2014) confortent cette observation en démontrant le lien entre les contenus présents dans les échanges du FSL et des objectifs pédagogiques des programmes d'ETP. Ainsi, les FSL peuvent être considérés comme un outil complémentaire des programmes d'ETP pour renforcer les compétences d'autosoins, construire des relations d'entraide entre pairs et les aider à devenir relativement autonomes dans la gestion de la maladie (Harry et al., 2008).

L'étude 1 souligne la fonction d'acquisition des connaissances présente sur les FSL indépendants des lieux de soins. Cet apprentissage présente des points communs avec l'ETP. Afin de les présenter, nous allons rappeler dans le chapitre suivant les principes d'apprentissage sous-tendant l'ETP comme la place du patient, le rythme d'apprentissage, les objets d'apprentissage, etc.

I.3 La place de l'apprentissage dans l'éducation thérapeutique du patient

I.3.1 Quelques notions d'éducation thérapeutique du patient

Pour étayer les liens entre l'utilisation des FSL et l'éducation thérapeutique du patient (ETP), nous débutons ce chapitre par le rappel de quelques faits et concepts importants de l'ETP. L'ETP, appelée également éducation du patient se développe depuis les années 70, où elle prend de l'ampleur d'abord aux Etats-Unis puis en Europe (Bartlett, 1986 ; Hoving, Visser, Mullen, & van den Borne, 2010).

Les premiers travaux en ETP issus des Etats-Unis sont ceux de Miller qui a montré les effets d'une éducation chez le malade diabétique (Miller & Goldstein, 1972). En Suisse, cela débute dans les années 80 par la création d'un « Service de traitement et d'enseignement du diabète » dont l'objectif est d'autonomiser les patients diabétiques. En 1986, c'est la charte d'Ottawa qui voit le jour; elle définit des stratégies fondamentales et des domaines d'action prioritaire pour promouvoir la santé (OMS, 1986 ; Deschamps, 2003). Selon la Société Française de Santé Publique, l'un de ces domaines, « Réorienter les services de santé », intègre l'ETP ¹. Fin des années 90, le Bureau Régional pour l'Europe de l'OMS, réunit un panel d'experts internationaux pour définir l'ETP, les programmes de formation continue pour les professionnels de soins dans le domaine de la prévention de la maladie chronique et rédiger des recommandations principes dans ce domaine. Cette étape est un tournant dans le milieu de l'ETP et permet son essor dans les années 2000.

Dans la même période, aux Etats-Unis, l'ETP se développe sous l'appellation « *self-management* » et voit l'émergence de programmes dits de « responsabilisation » et d' « autogestion de la maladie » pour les patients atteints de maladies chroniques comme l'asthme, le diabète, etc. (Lorig et al., 1999 ; Holman & Lorig, 2000 ; Lorig, Sobel, Ritter, Laurent, & Hobbs., 2001). Ce programme appelé « *Chronic Disease Self-Management Patient* » est centré sur les ressources de la personne malade et favorise le partage des solutions entre pairs. Il a pour objectif d'aider le patient à acquérir des compétences mais également de renforcer l'agentivité et le sentiment d'efficacité personnelle (SEP) (Bandura, 2007).

¹ « Réorienter les services de santé dans le sens d'une plus grande prise en compte des besoins des populations qu'ils servent, en développant la démocratie en santé, en ouvrant les établissements et services de soins vers les territoires et leurs habitants, en impliquant les professionnels de santé dans la réduction des inégalités sociales de santé, et en développant l'éducation thérapeutique du patient. »

Parallèlement au développement de cette discipline, il existe une évolution de la place du patient dans le milieu de la santé et dans la démocratie sanitaire (Bury, 2005 ; Gross, 2017). Les patients connaissent leurs besoins, et les informations qu'ils fournissent, de par leur expérience de vie, vaut autant que l'information issue du soignant. L'articulation des deux est nécessaire pour une prise en charge efficace (Holman & Lorig, 2000).

Actuellement, au sein du milieu de la santé européen, la définition de l'ETP faisant consensus est celle réalisé par le Bureau Régional pour l'Europe (OMS, 1998, pp.13-14) :

« L'éducation thérapeutique du patient devrait permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et les compétences qui les aident à vivre de manière optimale leur vie avec leur maladie. Il s'agit, par conséquent, d'un processus permanent, intégré dans les soins, et centré sur le patient.

L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, le cadre hospitalier et de soins, les informations organisationnelles et les comportements de santé et de maladie. Elle vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, à coopérer avec les soignants, à vivre plus sainement et à maintenir ou améliorer leur qualité de vie.»

La mise en œuvre de l'ETP répond à plusieurs nécessités, dont la plus importante est l'évolution des maladies et des soins depuis les années 1940. Les affections aiguës sont plus facilement guérissables grâce au progrès de la médecine. Parallèlement, le nombre de personnes ayant des maladies chroniques augmente, nécessitant de la collaboration entre les soignants et les personnes malades (Holman & Lorig, 2000 ; Lager, Giordan, Chambouleyron, Lasserre-Moutet, & Golay, 2008 ; d'Ivernois & Gagnayre, 2016). Cette collaboration implique pour le professionnel de santé d'informer le patient, mais surtout d'entretenir avec lui une relation d'apprentissage. Le but est qu'il puisse gérer la maladie, donner un sens à sa maladie, la comprendre et devenir progressivement autonome et actif dans la dynamique de soins (Coulter, 2002 ; Forbat, Cayless, Knighting, Cornwell, & Kearney, 2009 ; Hoving et al., 2010; Coulter, 2011). Ce développement de l'autonomie du patient et donc de l'évolution relationnelle avec le milieu médical se justifie par les contraintes des maladies chroniques. En effet, les progrès de la médecine permettent aux patients de vivre mieux et plus longtemps avec une maladie

chronique mais elle demande un temps conséquent en termes de soins à s'auto-prodiguer. Ainsi, une personne atteinte de maladie chronique passe avec ses proches près de 6000 heures pour faire ses soins et 5 à 10 heures avec les soignants (Coulter, 2011). Cela s'explique, car le traitement est plus complexe, associant pour la plupart une prise de médicaments mais également des changements dans le style de vie (alimentation, pratique de l'activité physique, etc.). L'aspect chronique signifie également que ces traitements (médicamenteux et non médicamenteux) sont à respecter pendant des périodes longues, contrairement aux maladies aiguës (Deccache & Lavendhomme, 1989).

Dans ce contexte d'augmentation des maladies chroniques, vient se greffer le besoin d'ETP de la part des soignants, des patients et de leur entourage ainsi que des associations les représentant pour apprendre à gérer la maladie et le traitement. Ce besoin peut s'expliquer d'un point de vue philosophique et juridique selon lesquels toute personne est capable d'autonomie et a le droit à l'autodétermination². Cette position donne des droits aux patients, reconnaît ses compétences et sa capacité de décision. Elle régit également le droit à l'information et au consentement éclairé (Deccache & Lavendhomme, 1989 ; d'Ivernois & Gagnayre, 2016).

Un autre besoin, cette fois économique, explique l'essor de l'ETP. Afin de réduire les coûts liés aux examens, à la dispense des soins ou aux hospitalisations, il est nécessaire d'autonomiser le patient à gérer ses traitements et sa maladie (Deccache & Lavendhomme, 1989 ; d'Ivernois & Gagnayre, 2016).

La démarche de l'ETP s'inscrit dans un modèle biopsychosocial de la santé (Engel, 1977 ; Bury, 1988) dont la finalité est le maintien ou le développement de l'autonomie et de la qualité de vie du patient (OMS, 1998). Dans ce cadre, les patients atteints d'une maladie chronique peuvent acquérir des compétences d'autogestion de la maladie. Celles-ci sont détaillées dans le rapport de l'OMS (1998). En plus de ces compétences, une liste transversale d'attitudes attendues des patients est suggérée. Elle repose sur des concepts de psychologie de la santé, de psychologie clinique (stade d'acceptation de la maladie) et de psychologie sociale (comment interagir avec son entourage et ses soignants). Pour y arriver, l'ETP est utilisée comme un processus de transfert planifié et organisé de compétences psychosociales et d'autosoins, du soignant vers le

² Le principe d'autodétermination est défini par la Cour européenne des droits de l'homme comme la « faculté de traiter son corps conformément à ses choix, y compris si cela doit conduire l'individu à porter atteinte à son intégrité corporelle »

patient (d'Ivernois & Gagnayre, 2016). Ce processus d'acquisition de connaissances amène un changement radical dans leurs rôles respectifs : le soignant pratiquant l'ETP devient un « soignant-éducateur » qui doit être formé pour acquérir des compétences et une posture éducative (OMS, 1998 ; Albano & d'Ivernois, 2001 ; Gagnayre & d'Ivernois, 2005 ; Pétré et al., 2019) et le patient passe d'un statut « passif » à « actif » à plusieurs niveaux, dans ses soins (Aujoulat, Luminet, & Deccache, 2007 ; Roussel, Libion & Deccache, 2012), dans la participation à la démocratie sanitaire (Gross, 2017) et dans la sécurité des soins (Vincent & Coulter, 2002 ; Koutantji, Davis, Vincent, & Coulter, 2005 ; Coulter & Ellins, 2007 ; Coulter, 2011). Cela est possible, entre autre, parce qu'ils s'informent et échangent avec le milieu médical et avec les pairs grâce à l'ETP mais aussi à Internet (Mougeot et al., 2018).

Si ce chapitre consiste en un rappel général des principes communs de l'ETP, en pratique chaque pays l'a mise en œuvre en tenant compte de son contexte politique, social et économique (Visser, Deccache, & Bensing, 2001). Etant donné que notre recherche se déroule en France, nous décrivons à présent la spécificité de leur mise en œuvre dans le système de santé.

La particularité de la France est qu'elle a encadré de manière législative la pratique de l'ETP avec la loi « Hôpital, patients, santé et territoires » du 21 juillet 2009, du code de la santé publique (CSP). Cette loi précise que l'ETP « s'inscrit dans le parcours de soins » et « a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie ». Elle définit les compétences requises par les soignants pour dispenser l'ETP, les conditions d'autorisation des programmes d'ETP, le lieu où elle est dispensée, la différence entre les actions d'accompagnement (action unique) et les programmes d'ETP autorisés par l'Agence Régionale de Santé (ARS) à condition d'être structurés, organisés et montés par des équipes ou des professionnels de santé et qu'ils soient conformes à un cahier des charges national.

Selon le référentiel de la Haute Autorité de Santé (HAS, 2007), les programmes d'ETP se déroulent en quatre étapes successives et cohérentes pour l'action des professionnels de santé. La première étape est le temps d'élaboration du diagnostic éducatif. Le but est de connaître le patient, identifier ses besoins et faire émerger les besoins latents. Pour réaliser ce diagnostic, un guide d'entretien balayant cinq dimensions est proposé. S'ensuit une étape de définition d'un programme personnalisé d'ETP avec des priorités d'apprentissage. Ce temps de négociation permet au soignant et au patient de s'accorder sur les compétences qu'il doit acquérir et de

planifier son programme individuel. Dans un troisième temps, il s'agit de planifier et de mettre en œuvre les séances d'ETP individuelle ou collective en alternance. Pour cela, les éducateurs sélectionnent les contenus, les méthodes et les techniques d'apprentissage et les mettent en œuvre. Enfin, la dernière étape est l'évaluation des compétences acquises et du déroulement du programme. Concrètement, les éducateurs font le point avec le patient sur ses savoirs et ses capacités. Cette évaluation peut être les prémisses d'une nouvelle offre d'ETP (HAS, 2007; d'Ivernois & Gagnayre, 2016). D'après la HAS (2007) et l'étude de Beran et Golay (2017), il existe trois offres d'ETP : l'initiale, de suivi régulier (renforcement) et de suivi approfondi (reprise) (cf. tableau 2).

Tableau 2. Les offres d'éducation thérapeutique du patient (HAS, 2007)

| |
|--|
| <p>Une offre d'éducation thérapeutique initiale nécessite un investissement de la part des professionnels et du patient, voire de ses proches :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Elle suit l'annonce du diagnostic de la maladie ou une période de vie avec la maladie, sans prise en charge éducative. • L'évaluation individuelle permet de savoir si les objectifs éducatifs ont été atteints : <ul style="list-style-type: none"> • Si oui : une offre d'éducation thérapeutique de suivi régulier (renforcement) peut être proposée ; • Si non : une offre d'éducation thérapeutique de suivi approfondi (reprise) peut être proposée. <p>Une offre d'éducation thérapeutique de suivi régulier (renforcement) :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Elle fait suite à une éducation thérapeutique initiale. • Elle est une forme d'ETP continue, qui consolide les compétences du patient et les actualise, elle permet au patient de les adapter. • Elle permet d'encourager le patient dans la mise en œuvre de ses compétences, et de soutenir ses projets de vie. • Il est possible de fixer avec le patient de nouvelles compétences à développer en lien avec l'évolution de la maladie, des traitements, etc. <p>L'investissement en temps consacré et en professionnels impliqués est moins important que l'offre d'ETP initiale : la fréquence et le contenu de cette offre sont en lien avec des éléments du suivi médical, les demandes du patient, et les évaluations des compétences acquises.</p> <p>Une offre d'éducation thérapeutique de suivi approfondi (reprise), si besoin :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Elle est nécessaire en cas de difficultés dans l'apprentissage, de non-atteinte des compétences choisies, de modifications de l'état de santé du patient, du contexte et de ses conditions de vie ou lors du passage des âges de l'enfance et de l'adolescence. <p>Cette offre d'ETP de suivi approfondi (reprise) mobilise généralement plusieurs professionnels, nécessite du temps qui équivaut dans certaines situations à celui d'une éducation initiale.</p> |
|--|

I.3.2 Enseignement, apprentissage ou éducation

L'ETP est au croisement de l'éducation et de la santé. A ce titre, l'OMS (1998) souligne l'importance des activités d'apprentissage de l'autogestion de la maladie et du traitement mais également des compétences psychosociales pour gérer les répercussions dans la vie du patient.

Dans ce but, différents modèles d'éducation existent. Dans le cadre de cette thèse, la typologie de la Faculté Ouverte de Politique Economique et Sociale (FOPES) est choisie pour sa clarté, sa simplicité et parce qu'elle a déjà été testée et validée dans l'éducation du patient : la logique d'enseignement et la logique d'apprentissage (FOPES, 1985 cité dans Bury, 1988). La première est centrée sur l'enseignant dont la mission est la transmission de savoirs qu'il a identifiés comme nécessaires à apprendre par l'apprenant. Les méthodes utilisées sont transmissives et inductives. La seconde logique, la plus pertinente et la plus suggérée dans l'ETP, est centrée sur l'apprenant-malade, qui doit acquérir des compétences d'autosoins et des compétences psychosociales pour améliorer le vécu avec la maladie. Le contenu est défini avec l'éducateur-soignant lors d'une étape de négociation et est spécifique aux besoins de l'apprenant. Lorsque ces deux modèles d'éducation (FOPES, 1985 cité dans Bury, 1988) sont croisés avec les deux modèles de la santé, biomédical et biopsychosocial (Engel, 1977), quatre types d'éducation émergent (Deccache, 1995 ; Deccache & Meremans, 2000) (cf. tableau 3).

Tableau 3. Quatre types d'éducation issus du croisement des modèles d'éducation et de santé (adapté de Deccache & Meremans, 2000)

| Modèles de santé Modèles d'éducation | Modèle biomédical : la santé est l'absence de maladie | Modèle biopsychosocial : la santé est un état de bien-être physique, mental et social + une absence de maladie |
|---|---|--|
| Logique d'enseignement (transmission de savoirs) | <i>Type 1 : enseignement de savoirs médicaux</i> | <i>Type 2 : enseignement des savoirs de santé à la fois physique, mentale et sociale</i> |
| Logique d'apprentissage (accompagnement) | <i>Type 3 : apprentissage de savoirs médicaux</i> | <i>Type 4 : apprentissage des savoirs de santé à la fois physique, mentale et sociale</i> L'ÉDUCATION LA PLUS ADÉQUATE AVEC LES OBJECTIFS DE L'ETP |

Il existe 4 composantes communes à ces types d'éducation (Deccache & Meremans, 2000, pp 154-155):

1. La communication de savoirs : il peut s'agir « *de transmission (unilatérale), de transfert, d'échange ou de reconstruction mutuelle des savoirs entre l'éducateur, plutôt objectif et professionnel, et celui de l'apprenant, plutôt subjectif et lié à l'expérience personnelle.* ». Cette définition peut être complétée à partir des résultats de la revue de la littérature (étude 1) qui soulignent que l'apprentissage peut être réalisé entre pairs, donc entre personnes ayant des savoirs subjectifs et expérientiels.
2. L'objectif de santé : l'action d'éducation doit avoir pour objectif explicite d'améliorer la santé ou de faire acquérir des compétences nécessaires à la gestion de la maladie.
3. L'intention d'éducation : le projet éducatif est toujours porté par au moins un des acteurs, éducateur ou apprenant. L'éducation se conçoit avec la présence d'un éducateur, proche ou éloigné, présent de fait ou par médiation (brochure, internet,...). Deccache et Meremans (2000) évoquent le cas de l'auto-éducation, situation où l'apprenant prend toutes les décisions, de l'intention à l'acte d'apprendre. Les auteurs considèrent que cette situation est l'indice d'une « première » éducation réussie et qu'elle crée un besoin de se former, de compléter ou de continuer une formation.
4. La durée : toute éducation s'inscrit dans le temps et la durée.

Actuellement, l'apprentissage est considéré comme un processus complexe où le rôle de l'éducateur est de transmettre des savoirs et d'accompagner l'apprenant dans l'apprentissage (cf. logique d'apprentissage dans le tableau 3). Dans ce contexte d'apprentissage, une dernière composante peut être ajoutée : le retour d'expérience appelée aussi la rétroaction (*feedback*) (Bandura, 2007 ; Carré et al., 2010 ; Ek & Sauvage, 2017).

Le concept de rétroaction est large et, dans le cadre de ce travail, la définition retenue est qu'il s'agit d'« *un processus par lequel l'apprenant obtient des informations sur son travail afin d'apprécier les similitudes et les différences entre les normes correspondant à cette tâche et les qualités de son propre travail afin de générer des travaux de meilleure qualité.* » (Boud & Moloy, 2013 cité dans Bosc-Miné, 2014, p.317). Le choix de cette définition se justifie par l'aspect actif de l'apprenant et l'utilité de la rétroaction comme une aide pour s'améliorer dans des tâches ultérieures semblables ou plus complexes. Cela s'applique également dans des situations liées à la santé : « *Chaque essai et chaque erreur renforcent l'encodage, solidifient l'ancrage de la connaissance, pourvu que le patient reçoive une rétro-information (feed-back) de la part de l'éducateur.* » (d'Ivernois & Gagnayre, 2016, p.62).

Après avoir décrit l'évolution du rôle du soignant (passant d'enseignant à éducateur et/ou accompagnateur) et caractérisé l'éducation, il reste à décrire l'apprenant.

Dans le cadre de l'ETP, les apprenants sont des personnes ayant une maladie et/ou leurs proches (aidants). L'objectif est de leur faire acquérir des savoirs et des compétences sur la maladie, le traitement et également sur leurs conséquences, tant physiques, psychologiques que sociales. La finalité est d'aider le patient à réaliser ses soins quotidiens et à en gérer les répercussions sur une longue période (Gagnayre, 2013). Les apprentissages concernent donc l'écoute du corps, la perception des signes, des symptômes et leur interprétation en lien avec sa maladie mais également les implications psychosociales telles que donner du sens à sa maladie, exprimer ses émotions, construire un projet de vie avec la maladie, etc. Ils sont par conséquent liés au rythme du patient, qui dépend entre autre de l'évolution et du stade d'acceptation de la maladie (Lacroix, 1996 ; Lacroix & Assal, 2011 ; Gagnayre, 2013). L'apprentissage est une fonction personnelle alimentée par la motivation et par conséquent il n'existe pas deux apprenants les mêmes (d'Ivernois & Gagnayre, 2016). De par la maladie et les contraintes, ils présentent des caractéristiques spécifiques pouvant impacter leur apprentissage ou nécessiter des adaptations. Les apprentissages chez les patients atteints d'une ou de maladies chroniques sont fragiles, peu stables, difficilement maîtrisables et prévisibles (Gagnayre, 2013). Le rythme d'apprentissage est propre à chaque patient et l'important est l'acquisition de savoirs, de connaissances, de compétences et non le temps pris pour y arriver (d'Ivernois & Gagnayre, 2016).

En conclusion, l'ETP n'est pas uniquement une simple transmission de savoirs dans une logique d'enseignement mais plutôt de l'apprentissage considéré comme un processus complexe où l'éducateur est un éducateur et un accompagnateur. Nous avons mis en évidence les principales composantes communes aux éducations en santé. Ainsi pour parler d'éducatrices en santé, il faut qu'il y ait une transmission/appropriation de savoirs centrés sur la santé, réalisée avec intentionnalité et s'inscrivant dans la durée. Cette éducation contient également une étape de rétroaction. L'ETP est centrée sur le patient et concerne la maladie, le traitement, la façon de le vivre et l'impact sur l'environnement social. Par conséquent, elle dépend des stades d'acceptation de la maladie et de l'évolution de cette dernière. L'ETP, au niveau théorique et pratique, doit tenir compte de ces spécificités pour que le processus d'apprentissage soit adapté et efficace. A présent, nous allons préciser les objets de l'apprentissage dans l'ETP c'est-à-dire les compétences d'autosoins et psychosociales de la maladie.

I.3.3 Objets d'apprentissage de l'éducation thérapeutique du patient

I.3.3.1 Compétences

Selon la revue de la littérature sur les FSL indépendants des lieux de soins (étude 1), le FSL est un outil complémentaire de l'ETP, car tous deux favorisent l'acquisition de savoirs et de compétences par les patients et leur entourage pour les aider à mieux vivre avec la maladie chronique (Deccache et al., 2019a). Dans le cas du FSL, cet apprentissage est informel car lié aux partages de savoirs expérientiels entre patients. Dans l'ETP, cet apprentissage est formel et ce sont les soignants qui doivent transférer leurs savoirs et mobiliser les savoirs expérientiels des patients pour favoriser le développement de ces compétences (d'Ivernois & Gagnayre, 2016).

La notion de compétence est polysémique et peut prendre, selon les disciplines, des acceptions différentes. Elle s'est développée en premier dans le milieu de la linguistique et de la psychologie, puis dans le milieu du travail et enfin dans les sciences de l'éducation (Jonnaert, 2009). Cette notion possède plusieurs définitions et peut conduire à de nombreux débats que nous n'aborderons pas dans ce chapitre qui se centre sur la notion de compétences en santé.

Il existe plusieurs définitions de la notion de compétence. Cinq d'entre elles ont été sélectionnées car elles représentent diverses disciplines et conceptions théoriques (milieu du travail, de l'éducation, de la psychologie cognitive et du socioconstructivisme).

« La mobilisation dans l'action d'un certain nombre de savoirs combinés de façon spécifique en fonction du cadre de perception que se construit l'auteur de la situation. » (Wittorski, 1998, p.58).

« La compétence est la mise en œuvre par une personne, dans une situation donnée et dans un contexte déterminé, d'un ensemble diversifié, mais coordonné, de ressources. Cette mise en œuvre repose sur le choix, la mobilisation et l'organisation de ces ressources et sur les actions pertinentes qu'elles permettent pour un traitement réussi de cette situation. » (Jonnaert, Masciotra, Boufrahi, & Barrette, 2005, p.6).

« Un savoir-agir complexe prenant appui sur la mobilisation et la combinaison efficaces d'une variété de ressources internes et externes à l'intérieur d'une famille de situations. » (Tardif, 2006, p.22).

« Une résultante de trois facteurs : le savoir agir qui suppose de savoir combiner et mobiliser des ressources pertinentes (connaissances, savoir-faire, réseaux, ...) ; le vouloir agir qui se réfère à la motivation personnelle de l'individu et au contexte plus ou moins incitatif dans lequel il intervient ; le pouvoir agir qui renvoie à l'existence d'un contexte, d'une organisation du travail, de choix de management, de conditions sociales qui rendent possibles et légitimes la prise de responsabilité et la prise de risque de l'individu. » (Le Boterf, 2010, pp 94-95).

« La possibilité, pour un individu, de mobiliser de manière pertinente, intériorisée et réfléchi un ensemble de ressources en vue de résoudre une situation complexe appartenant à une famille de situations, ou en vue d'effectuer une tâche complexe appartenant à une famille de tâches. » (De Ketele & Roegiers, 2015, p.21).

A partir de ces définitions et du travail de Jonnaert (2009) et de Basque (2015), des invariants sont identifiés et permettent de construire une définition de la compétence applicable au domaine de l'ETP. Ainsi, en sciences de l'éducation, une compétence est au minimum « un ensemble de ressources que le sujet peut mobiliser pour traiter une situation avec succès » (Jonnaert, 2009, p.31). Elle est indissociable d'une activité à accomplir dans un contexte spécifique. Celui-ci peut rendre favorable ou non la prise de décision et l'action. La compétence combine des pouvoir-agir, des vouloir-agir et des savoir-agir (Le Boterf, 2010). Les savoirs ou ressources en question sont les savoirs-redire, savoirs-faire cognitifs, savoirs-faire pratiques, savoirs-être et savoirs-devenir (De Ketele & Roegiers, 2015).

Le développement des compétences dans le champ de la santé est récent et s'est intéressé autant aux compétences à acquérir par les soignants pour pratiquer l'ETP qu'aux compétences d'autosoins à acquérir par le patient et ses proches pour gérer la maladie (OMS, 1998). Toutefois, dans ce rapport, les compétences proposées étaient des exemples pour certaines maladies et proposaient de travailler sur des thématiques générales (diabète de type I, diabète de type II et asthme).

Au début des années 2000, l'utilisation de l'approche par compétences dans le domaine de l'ETP a été formalisée pour prendre de la distance vis-à-vis de cette approche thématique et

pour se centrer sur le patient et ses compétences. Mais cette utilisation de la notion de compétence a été volontairement simplifiée pour être accessible aux acteurs du milieu médical. Cela a favorisé le travail en équipe pluridisciplinaire en créant un langage commun (d'Ivernois & Gagnayre, 2017). Actuellement, l'utilisation des compétences dans l'ETP n'a pas fait l'objet de débat comme c'est le cas dans le domaine de l'éducation et de la formation.

Tout en respectant les recommandations de l'OMS (1998) et dans le but d'étendre les pratiques de l'ETP à une majorité de maladies chroniques, six compétences d'autosoins (savoir-faire et autogestion) et deux compétences psychosociales à caractère transversal sont formalisées. Par transversal il faut entendre qu'elles sont à acquérir par le patient au terme d'un programme d'ETP quelle que soit la maladie (d'Ivernois & Gagnayre, 2001). Pour chacune de ces compétences, des exemples d'objectifs spécifiques sont proposés afin d'ajuster la compétence à la spécificité de la maladie et au contexte de soin dans la vie quotidienne. Cela permet aux soignants de rendre concrète la mise en pratique de l'ETP tout en laissant la possibilité de choisir les techniques pédagogiques mises en œuvre ainsi que l'évaluation de l'ETP (d'Ivernois & Gagnayre, 2017).

En plus de ces compétences d'autosoins, l'OMS (1998) recommande de prendre en compte les processus d'adaptation du patient, son sentiment de pouvoir sur sa santé et ses représentations de la santé et de la maladie. Ces différents facteurs sont regroupés sous l'appellation de « facteurs psychosociaux » (Deccache, 1995): ils se situent entre les facteurs psychologiques et les facteurs sociaux. Ils sont personnels (psychologiques) et influencés par les autres (sociaux). Ils sont modifiables par l'éducation et l'apprentissage, et par conséquent ces facteurs peuvent devenir des compétences (Deccache & Deccache, 2018). Ces compétences psychosociales sont définies par l'OMS (1993) comme :

« La capacité d'une personne à répondre avec efficacité aux exigences et aux épreuves de la vie quotidienne. C'est l'aptitude d'une personne à maintenir un état de bien-être mental, en adaptant un comportement approprié et positif à l'occasion des relations entretenues avec les autres, sa propre culture et son environnement. »
(OMS, 1993).

L'étude de Le Rhun, Deccache, et Lombrail (2010) décrit douze facteurs psychosociaux travaillés avec les patients (cf. tableau 4). Bien qu'il soit recommandé de les développer dans le cadre de l'ETP, ils sont travaillés avec les patients de manière informelle, spontanée et intuitive (Le Rhun et al., 2010).

Tableau 4. Facteurs psychosociaux émergents (adapté de Le Rhun et al., 2010)

| | Facteurs psychosociaux |
|----|--|
| 1 | Représentations de la santé, qualité de vie, difficultés, problèmes |
| 2 | Désir d'autonomie, sentiment d'auto-efficacité |
| 3 | Autres besoins, attentes, projets |
| 4 | Sentiment de maîtrise, niveau de certitude |
| 5 | Autres émotions, stress perçu |
| 6 | Stratégies d'adaptation perçues |
| 7 | Représentation de la maladie, impacts, causes, et physiopathologie |
| 8 | Sentiment de gravité, de vulnérabilité, de menace perçue |
| 9 | Causes attribuées aux écarts de traitement, faisabilité et contraintes du traitement |
| 10 | Bénéfices perçus, mécanismes d'action, rapport coût/bénéfice des traitements |
| 11 | Efficacité perçue du traitement, efficacité ressentie |
| 12 | Soutien et pression sociale perçus (famille, soignant, autres) |

Afin de formaliser le travail des soignants, une proposition de huit compétences psychosociales a été soumise avec des exemples d'objectifs spécifiques pour chacune d'elles (cf. tableau 5).

Ces compétences psychosociales sont plus spécifiques et concrètes que celles proposées par l'OMS. Elles correspondent aux caractéristiques des situations de vie des patients. Leurs acquisitions s'appuient entre autre sur la métacognition, et ne peut se réaliser sans un certain degré de confiance en soi, d'image de soi positive et de perception de son auto-efficacité (d'Ivernois & Gagnayre, 2011). Malgré ce travail d'opérationnalisation des compétences psychosociales, leurs descriptions et leurs applications dans les interventions d'éducation sont peu explicitées, peu évaluées et elles sont souvent conçues à travers le prisme biomédical (Fonte, Apostolidis, & Lagouanelle-Simeoni, 2014).

Tableau 5. Proposition de compétences d'adaptation à la maladie (d'Ivernois & Gagnayre, 2011)

| Compétences | Objectifs spécifiques ou composantes (exemples) |
|---|--|
| 1- Informer, éduquer son entourage | Expliquer sa maladie et les contraintes qui en découlent ; former l'entourage aux conduites à tenir en cas d'urgence. |
| 2- Exprimer ses besoins, solliciter l'aide de son entourage | Exprimer ses valeurs, ses projets, ses connaissances, ses attentes, ses émotions ; associer son entourage à son traitement, y compris diététique, et à ses soins ; associer son entourage aux modifications de l'environnement de vie rendues nécessaires par la maladie. |
| 3- Utiliser les ressources du système de soins – Faire valoir ses droits | Savoir où et quand consulter, qui appeler ; faire valoir ses droits au travail, à l'école, vis-à-vis des assurances, ... ; participer à la vie des associations de patients. |
| 4- Analyser les informations reçues sur sa maladie et son traitement | Savoir rechercher l'information utile et spécifique ; confronter différentes sources d'information ; vérifier leur véracité. |
| 5- Faire valoir ses choix de santé | Justifier ses propres choix et ses priorités dans la conduite du traitement ; expliquer ses motifs d'adhésion ou de non adhésion au traitement ; exprimer les limites de son consentement. |
| 6- Exprimer ses sentiments relatifs à la maladie et mettre en œuvre des conduites d'ajustement | Verbaliser des émotions ; se dire; rapporter ses sentiments de vécu de sa maladie ; exprimer sa fatigue de l'effort quotidien de prendre soin de soi ; mobiliser ses ressources personnelles, ajuster sa réponse face aux problèmes posés par la maladie ; s'adapter au regard des autres ; gérer le sentiment d'incertitude vis-à-vis de l'évolution de la maladie et des résultats des actions mises en œuvre. |
| 7- Établir des liens entre sa maladie et son histoire de vie | Donner du sens ; s'expliquer la survenue de la maladie dans son histoire de vie ; décrire ce que la maladie a fait apprendre sur soi-même et sur la vie. |
| 8- Formuler un projet, le mettre en œuvre | Identifier un projet réalisable, conciliant les exigences du traitement ; rassembler les ressources pour le mettre en œuvre ; évoquer des projets d'avenir. |

I.3.3.2 Objectif d'apprentissage : la taxonomie de Bloom

Si la compétence est la mise en action de ressources dans un contexte particulier (Wittorski, 1998 ; Jonnaert, 2009 ; De Ketele & Roegiers, 2015), pour l'acquérir il est nécessaire de prévoir des situations d'apprentissage similaires à celles se présentant dans la vie du patient. Cela passe par des paliers d'apprentissage définis par des objectifs pédagogiques spécifiques. De cette façon, il est possible de déterminer le choix des méthodes pédagogiques à déployer, les moyens de l'évaluer et de faciliter le travail d'équipe multidisciplinaire en évitant les incompréhensions (Krau, 2011 ; d'Ivernois & Gagnayre, 2016). En pédagogie, un objectif est un énoncé d'intention décrivant ce que l'apprenant saura (ou saura faire) après l'apprentissage. Les objectifs sont normalement dérivés des finalités de l'éducation et des objectifs généraux de formation, lesquels se décomposent en objectifs intermédiaires de différents niveaux, puis en objectifs spécifiques (Tagliante, 1991).

Afin de définir un format standard d'objectifs pour faciliter l'interaction entre les soignants et les patients ou encore entre les soignants, la taxonomie de Bloom révisée est retenue pour trois raisons. Premièrement, elle sert de référence dans les recommandations de l'ETP (HAS, 2007 ; d'Ivernois & Gagnayre, 2016). Ensuite, elle est utilisée dans la mise en œuvre de l'ETP où elle devient un complément pédagogique (Krau, 2011 ; Heyden, Bardiau, & Gosset, 2012). Enfin, elle est la plus adaptée, car elle définit trois domaines : cognitif (compétences intellectuelles ou connaissances) ; sensorimoteur (les gestes, techniques et habiletés motrices) et psychoaffectif (les attitudes, valeurs et intérêts). Les objectifs écrits en référence à la taxonomie révisée de Bloom tiennent compte du comportement du patient, mais aussi du niveau de cognition qu'il utilise pour atteindre ses objectifs (Krau, 2011). Bien que ces trois domaines constituent l'essence de la taxonomie originale de Bloom datant de 1956 (Bloom, 1969), la littérature scientifique des dernières décennies s'est surtout attardée au domaine cognitif.

Dans le domaine cognitif de la taxonomie originale de Bloom, six niveaux hiérarchisés caractérisent des activités intellectuelles dont la complexité est croissante (Bloom, 1969). Pour chacun d'eux, une liste de verbe d'action est associée.

- 1) *« Connaissance : mémorisation et restitution d'information dans les termes ;*
- 2) *Compréhension : Restitution du sens des informations dans ses propres termes ;*
- 3) *Application : utilisation de règles, principes, algorithmes, pour résoudre un problème;*

- 4) *Analyse : identification des parties constituantes d'un tout pour en distinguer les idées ;*
- 5) *Synthèse : réunion ou combinaison de parties pour former un tout, rédaction d'une œuvre personnelle ;*
- 6) *Evaluation : formulation de jugements qualitatifs argumentés. »*

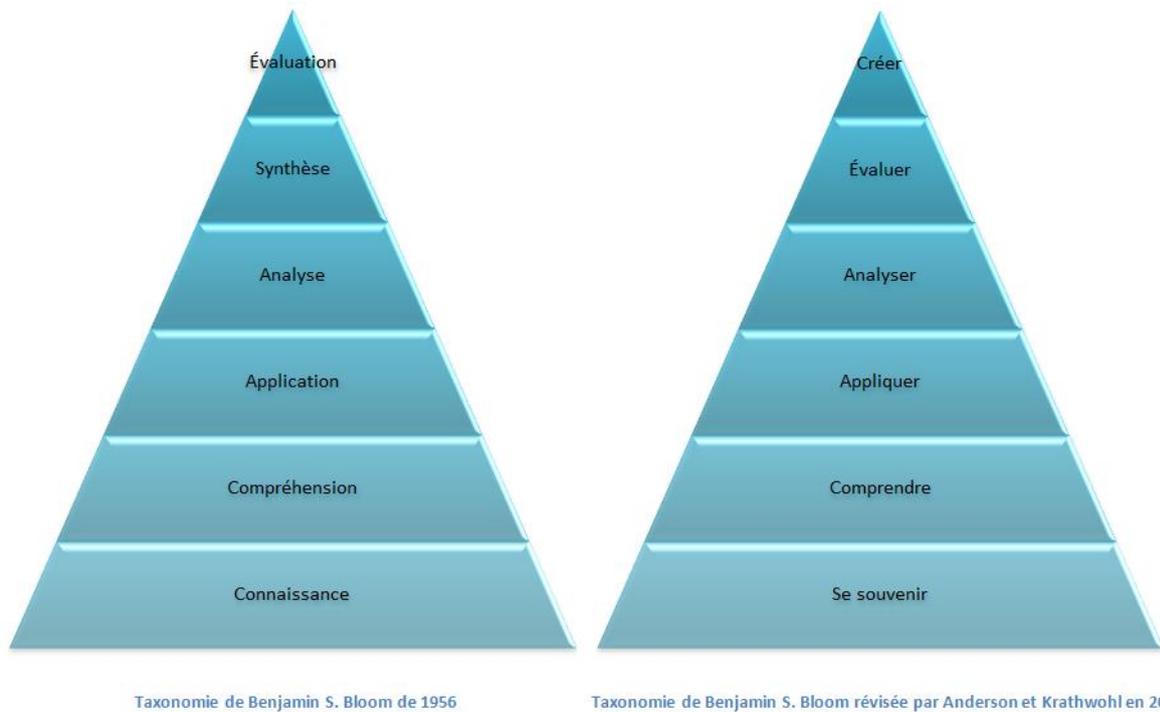
La taxonomie de Bloom de 1956 a été pensée à une époque où l'approche par objectif dominait les recherches en sciences de l'éducation (Bloom, 1969). Sa principale critique est le morcellement des contenus d'apprentissage favorisé par cette approche (Cantin, 2011). Le découpage des contenus est réducteur et contribue à créer une perte de sens chez l'apprenant (Nguyen & Blais, 2007). Au début des années 2000, Anderson et al. (2013) ont révisé la taxonomie à partir des recherches sur l'approche par compétence. Elle constitue une réponse aux limites de l'approche par objectif en privilégiant « *le développement d'apprentissage à partir de situations authentiques et de problèmes complexes* » (Nguyen & Blais, 2007, p.232). Cette version révisée s'organise autour de deux axes : les activités intellectuelles et le type de connaissances.

Dans le premier axe, elle conserve les six niveaux hiérarchiques de la taxonomie originale, mais y apportent des changements : trois niveaux ont été renommés et deux ont été déplacés. Bien que la taxonomie révisée propose également une structure hiérarchique des niveaux taxonomiques, elle le fait de façon beaucoup moins rigide que la taxonomie originale (Krathwohl, 2002, p.218).

- 1) *Se souvenir : extraire les connaissances significatives issues de sa mémoire à long terme ;*
- 2) *Comprendre : construire la signification d'informations reçues incluant la communication orale, écrite et graphique ;*
- 3) *Appliquer : exécuter ou utiliser une procédure dans une situation donnée ;*
- 4) *Analyser : décomposer les parties constitutives d'un tout et déterminer les liens qui unissent ces parties entre elles et à une structure ou une finalité d'ensemble ;*
- 5) *Évaluer : porter un jugement sur la base de critères et de normes ;*
- 6) *Créer : assembler des éléments pour former un tout, nouveau et cohérent, ou faire une production originale.*

Les changements de noms et d'hierarchie proposés par Anderson et al . (2013) sont illustrés dans la figure 1.

Figure 1. Modification entre la taxonomie de Bloom (1969) et la version révisée d'Anderson et al., (2013)



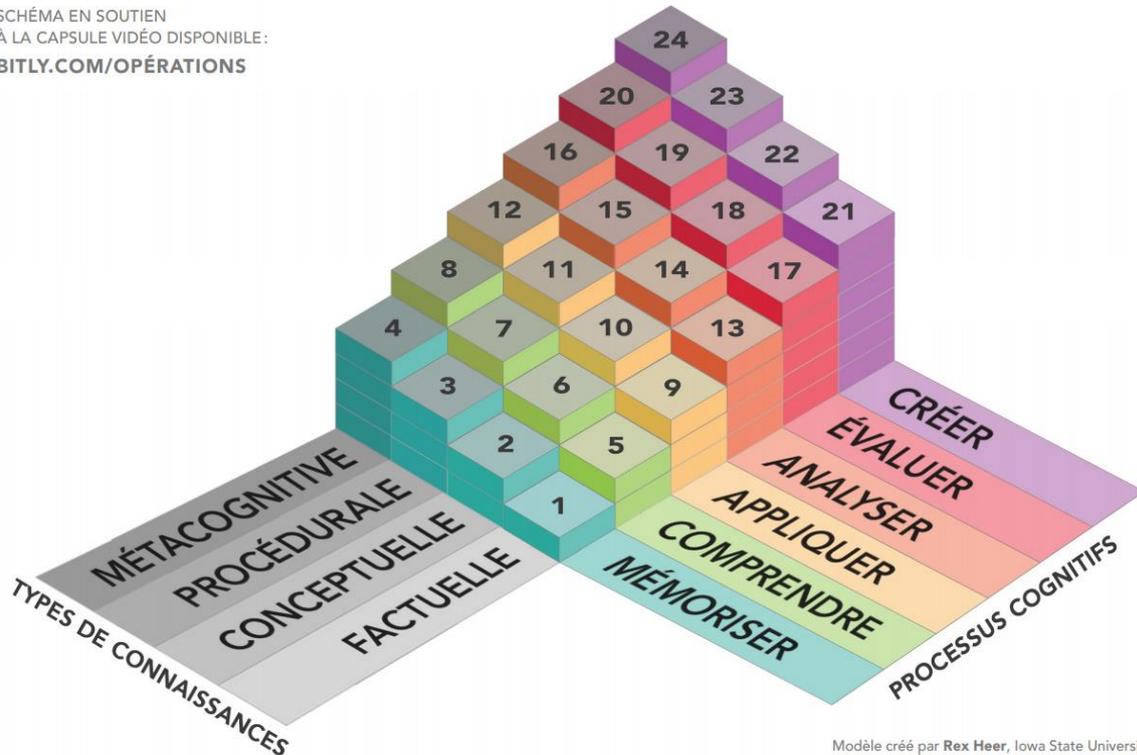
Par Stéphanie Bégin, TELUQ.
Image libre de droit.

Le second axe est divisé en quatre types de connaissances : factuelles, conceptuelles, procédurales et métacognitives. Leur croisement permet la conception de tables de spécification et de visualiser le positionnement des objectifs les uns par rapport aux autres (cf. figure 2).

Figure 2. Table de spécification de la taxonomie révisée de Bloom, d'après Anderson et al. (2013)

LA COMPLEXITÉ DES OPÉRATIONS :
pour amener nos apprenants à développer leurs compétences

SCHÉMA EN SOUTIEN
À LA CAPSULE VIDÉO DISPONIBLE :
BITLY.COM/OPÉRATIONS



Traduit et adapté par Charles Durocher
Graphisme et mise en page : Sonia Boulais

Modèle créé par Rex Heer, Iowa State University, USA
Centre for Excellence in Learning and Teaching : bit.ly/RevisedBloom
Adaptation, diffusion et utilisation autorisées sous licence Creative Commons 4.0
(Attribution - Pas d'utilisation commerciale - Partage dans les mêmes conditions 4.0 International)



Au cours de ce chapitre, nous avons présenté la définition et la finalité de l'ETP comme le développement de l'autonomie et de la qualité de vie de la personne ayant une maladie chronique. Pour y parvenir, le patient et/ou son entourage acquièrent, développent et maintiennent des compétences pour mieux gérer et vivre avec la maladie et son traitement. L'apprentissage en tant que processus est le moyen le plus adéquat, car il est centré sur l'apprenant et sur ses besoins. Nous avons également défini la notion de compétence au sein de la santé comme la mise en action de ressources dans un contexte spécifique. Ce dernier doit être favorable et capacitant (soutien des tiers, moyens accessibles, et.). Cela nous a mené à la nécessité de définir des objectifs spécifiques afin d'opérationnaliser ou de concrétiser cette notion de compétence. De cette façon, les moyens pédagogiques et les outils d'évaluation sont structurés et formalisés. De plus, l'interaction entre patients et soignants ou entre soignants est facilitée.

Nous avons présenté le processus d'acquisition de compétences dans le cadre d'un apprentissage formel, c'est-à-dire dans un programme d'ETP ou lors d'une activité éducative. Toutefois, cet apprentissage peut également être informel, comme c'est le cas sur les forums de santé indépendants des lieux de soins (Deccache et al., 2019a). L'étude 1 a montré qu'ils sont un espace d'apprentissage informel où les patients partagent leurs savoirs expérientiels entre pairs (le patient internaute est actif) ou bien lisent les expériences des autres (le patient internaute est passif). L'étude du FSL comme lieu d'apprentissage informel de ces compétences peut apporter des éléments de comparaison avec l'ETP et améliorer leur complémentarité. En améliorant notre compréhension des processus d'apprentissage qui se jouent sur les FSL, les concepteurs des programmes d'ETP et les éducateurs en santé pourront en tenir compte tant dans leur conception que dans leur animation.

Parmi les théories et courants de l'apprentissage, nous avons sélectionné celui de l'autoformation pour mieux comprendre cet apprentissage informel sur les FSL qui peut se réaliser seul ou avec les pairs. Ce choix est argumenté dans la suite du travail.

I.4 L'autoformation comme cadre théorique

I.4.1 Mise en contexte de l'étude 2. L'autoformation comme cadre d'analyse pour expliquer les apprentissages des internautes sur les forums de santé: implications pour l'éducation thérapeutique.

Le phénomène d'apprentissage et d'aide à l'autogestion de la maladie sur les FSL indépendants peut être mieux compris à l'aide du cadre conceptuel de l'autoformation (AF).

Selon Boutinet (2013), l'ETP est un processus articulant le travail d'hétéro-formation des soignants et le travail d'autoformation des patients. Nagels (2014) ajoute que l'ETP est un processus identitaire d'autoformation bio-épistémologique.

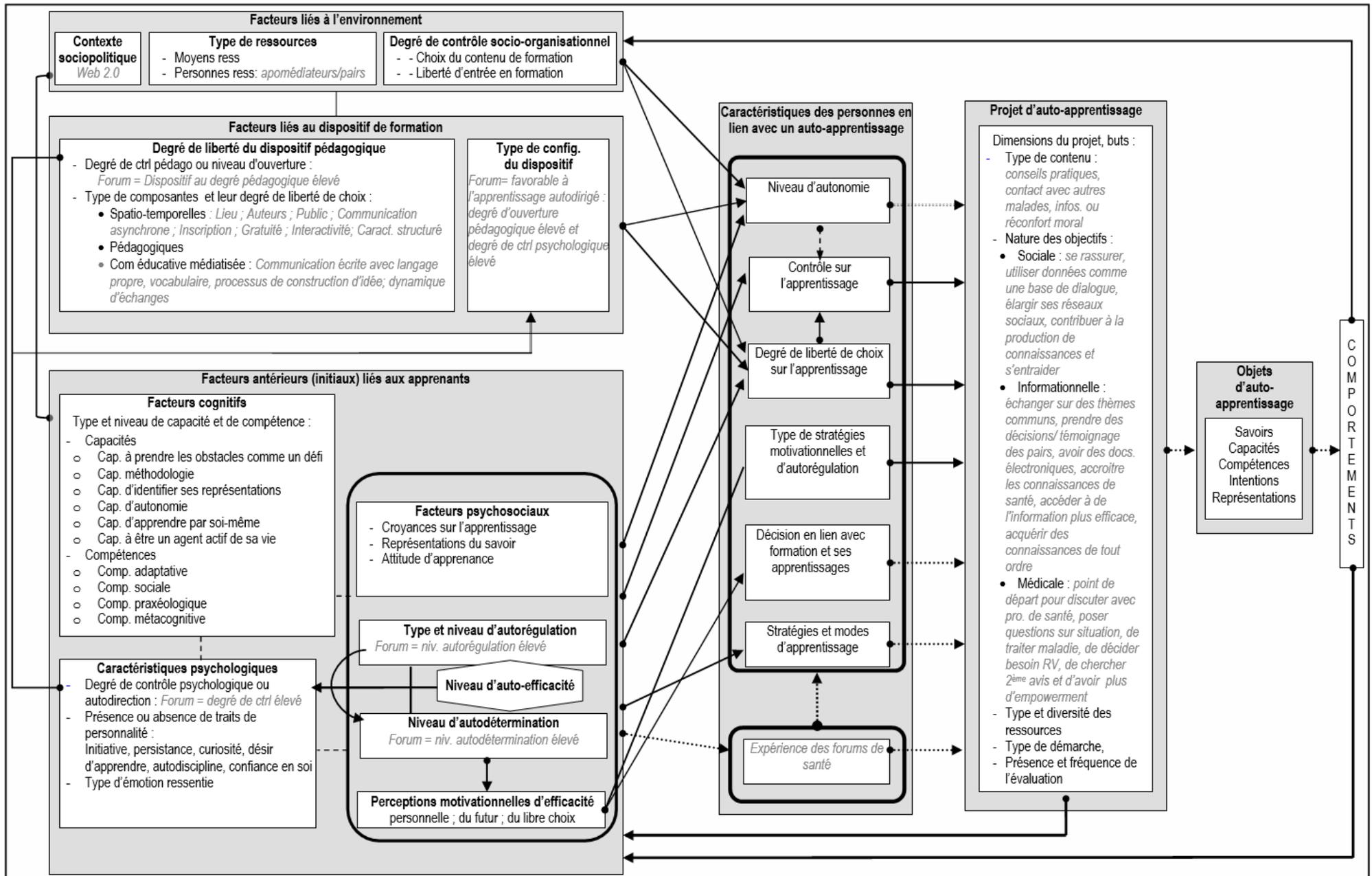
Une des définitions existantes et reconnues par les chercheurs en sciences de l'éducation en France est celle du Groupe de recherche sur l'autoformation (GRAF): l'AF est

« un processus autonomisant de mise en forme de soi, centré sur la personne ou le groupe, étayé sur le collectif. Ce processus conjugue appropriation de savoirs, modes divers d'apprentissages, construction de sens et transformation de soi. Il se développe dans l'ensemble des pratiques sociales et tout au long de la vie. » (GRAF, 2000).

Cette définition avance des éléments soutenant que le processus d'autoformation semble adapté à l'apprentissage sur les FSL dédiés au diabète. En effet, il considère le rapport actif, autodirigé qu'entretient l'individu avec son apprentissage (autodidaxie) et avec les autres (autoformation par les pairs) (GRAF, 2000 ; Carré et al., 2010 ; Cosnefroy, 2010).

Toutefois, cette définition théorique est difficilement utilisable en l'état. Pour cette raison, une revue narrative de la littérature sur l'autoformation a été réalisée à partir de l'analyse de 40 références bibliographiques (article B). Son objectif est de produire une définition schématique opérationnelle et de concevoir un cadre d'analyse intégratif reprenant l'ensemble des éléments qui la constituent (cf. figure 3). Définir la notion d'autoformation est complexe, car celle-ci se réfère à une multitude de représentations. Elle est en cours de construction et de définition, traversant la plupart des disciplines des sciences humaines et possédant diverses terminologies telles qu'apprentissage autodirigé, autodidaxie, etc. Dans cette recherche, les termes d'autoformation et d'apprentissage autodirigé sont regroupés sous le terme autoformation.

Figure 3. Le cadre de l'autoformation appliqué à l'éducation et à l'apprentissage sur les forums de santé indépendants des lieux de soins



I.4.2 Présentation de l'article lié à l'étude 2 (article B)

Référence

Deccache, C., Morsa, M., Sanguignol, F., & Gagnayre, R. (2019). L'autoformation comme cadre d'analyse pour expliquer les apprentissages des internautes sur les forums de santé: implications pour l'éducation thérapeutique. *Santé Publique*, 31(2), 2013-222. doi.org/10.3917/spub.192.0213

Dans le cadre de cet article, nous avons conçu l'étude, participé à la collecte, l'analyse et l'interprétation des données, rédigé et soumis l'article.

Résumé

Introduction : Les forums de santé en ligne (FSL) sont des outils d'apprentissage et d'éducation thérapeutique des patients (ETP). Pour renforcer la dimension pédagogique de ces outils, il est nécessaire de comprendre les processus et conditions d'apprentissage en jeu sur les FSL. Un cadre d'analyse possible de ce phénomène est l'autoformation (AF). *Objectif* : L'objectif est de proposer un cadre d'analyse des processus d'apprentissage et d'ETP sur les FSL au moyen de l'AF. Il pourrait permettre d'interroger les caractéristiques formatives des FSL et d'identifier de possibles implications pour l'ETP. *Méthode* : Une revue narrative a été réalisée sur la base de 40 publications dont l'analyse, selon trois catégories d'informations (éléments de définition de l'AF, rôle de l'apprenant et impact de l'environnement), a permis de cerner les théories explicatives de l'AF. Pour en faciliter la lecture, les principales informations ont été simplifiées et intégrées dans une représentation schématique. *Résultat* : Le principal résultat est une proposition de cadre d'analyse permettant d'interroger les FSL selon leurs caractéristiques autoformatives et de discuter leurs liens avec les programmes d'ETP. En effet, des principes similaires entre l'AF et l'ETP apparaissent comme l'identification des besoins, l'autonomie des patients/apprenants, la place du sentiment d'efficacité personnelle. Ces rapprochements apportent un éclairage sur la complémentarité des FSL avec l'ETP. *Conclusion* : L'AF est un cadre de lecture des processus d'éducation et d'apprentissage des internautes sur les FSL. Si des rapprochements entre l'ETP dans FSL et l'AF sont identifiés, une meilleure compréhension des modes d'apprentissage utilisés dans les FSL et de leur fonctionnement selon le type d'utilisateur pourrait clarifier leur potentiel apprenant et leur portée autonomisante.

L'autoformation, cadre d'analyse de l'apprentissage des patients sur les forums de santé

Self-directed learning: a framework for understanding therapeutic patient education through online health forums

Carole Deccache^{1,2}, Maxime Morsa¹, Frédéric Sanguinol², Rémi Gagnayre¹

☞ Résumé

Introduction : Les forums de santé en ligne (FSL) sont des outils d'apprentissage et d'éducation thérapeutique des patients (ETP). Pour renforcer la dimension pédagogique de ces outils, il est nécessaire de comprendre les processus et conditions d'apprentissage en jeu sur les FSL. Un cadre d'analyse possible de ce phénomène est l'autoformation (AF).

Objectif : L'objectif est de proposer un cadre d'analyse des processus d'apprentissage et d'ETP sur les FSL au moyen de l'AF. Il pourrait permettre d'interroger les caractéristiques formatives des FSL et d'identifier de possibles implications pour l'ETP.

Méthode : Une revue narrative a été réalisée sur la base de 40 publications dont l'analyse, selon trois catégories d'informations (éléments de définition de l'AF, rôle de l'apprenant et impact de l'environnement), a permis de cerner les théories explicatives de l'AF. Pour en faciliter la lecture, les principales informations ont été simplifiées et intégrées dans une représentation schématique.

Résultats : Le principal résultat est une proposition de cadre d'analyse permettant d'interroger les FSL selon leurs caractéristiques autoformatives et de discuter leurs liens avec les programmes d'ETP. En effet, des principes similaires entre l'AF et l'ETP apparaissent comme l'identification des besoins, l'autonomie des patients/apprenants, la place du sentiment d'efficacité personnelle. Ces rapprochements apportent un éclairage sur la complémentarité des FSL avec l'ETP.

Conclusion : L'AF est un cadre de lecture des processus d'éducation et d'apprentissage des internautes sur les FSL. Si des rapprochements entre l'ETP dans FSL et l'AF sont identifiés, une meilleure compréhension des modes d'apprentissage utilisés dans les FSL et de leur fonctionnement selon le type d'utilisateur pourrait clarifier leur potentiel apprenant et leur portée autonomisante.

Mots-clés : Éducation du patient ; Maladie chronique ; Médias sociaux ; Apprentissage autodirigé ; Forum de discussion ; Autoformation.

☞ Abstract

Introduction: Online Health Forums (OHFs) allow patient learning and therapeutic patient education (TPE). To reinforce the pedagogical dimension of these tools, it is necessary to understand the learning processes and conditions involved in OHFs. A potential framework for the analysis of this phenomenon is self-directed learning (SDL).

Objective: The objective is to propose a framework for the analysis of learning and TPE in OHFs, based on existing SDL theories. This could allow to identify the learning characteristics of OHFs and to identify potential implications for TPE.

Method: A narrative review was conducted on the basis of 40 publications whose analysis through three categories (elements of SDL's definition, learner role and environmental impact) allowed to identify the explanatory theories of SDL.

Results: The main result is a proposition for an analytical framework to examine OHFs according to their self-formative characteristics and, then, discuss their links with TPE programs. Indeed, similar principles between SDL and TPE are emerging such as the identification of needs, the autonomy of patients/learners, and the place of Self Efficacy. These similarities highlight the potential complementarity between OHFs and SDL.

Conclusion: SDL allows us to understand how Internet users learn on OHFs. Although links between SDL, OHFs and TPE are identified, a better understanding of the learning modes used in OHFs and their functioning according to the user profile could clarify their learning potential and their empowering effect.

Keywords: Patient education; Chronic disease; Social media; Self-directed learning; Discussion forum.

¹ Laboratoire Éducatifs et Pratiques de Santé (LEPS) EA3412 – Université Paris 13 – Sorbonne – Paris Cité – 74, rue Marcel Cachin – 93017 Bobigny – France.

² Clinique du Château de Vernhes – Route de Villemur – 31340 Bondigoux – France.

Correspondance : C. Deccache
carole.deccache@gmail.com

Réception : 05/06/2018 – Acceptation : 15/01/2019

Introduction

Les forums de santé en ligne (FSL) sont un média social informatique utilisé pour acquérir ou pour échanger des informations sur la santé et sur la maladie [1-3], par des personnes malades ou non [4-7]. Parmi les personnes cherchant des informations médicales sur internet, six sur dix utilisent les FSL [1]. Deux malades chroniques sur dix y ont cherché de l'information sur la santé [3].

Une des caractéristiques du FSL est la possibilité d'absence de contrôle de l'information par les professionnels de santé [8]. Ainsi, certains FSL sont totalement indépendants du système de soins : ils ne sont ni développés par des institutions de soins, ni animés par des soignants. Cela en facilite l'utilisation, car les échanges se font librement, sans contrôle ou désirabilité sociale [6, 8].

De plus, il existe une fonction d'apprentissage et d'éducation dans ces « forums indépendants » [8]. En effet, ils offrent des espaces où les internautes peuvent acquérir et tester des informations et des compétences liées à la santé et à la maladie et qui sont centrales dans l'éducation thérapeutique du patient (ETP) [6, 9, 10]. L'ETP est un processus constitué d'un ensemble de pratiques visant à identifier et à modifier, de concert avec le patient, les facteurs influençant ses comportements de santé tant d'autosoins que d'adaptation [11, 12]. Deux tiers des messages publiés sur les FSL sont associés à des objectifs d'éducation en lien avec ceux recommandés dans les programmes d'ETP [6]. Les FSL sont des médias utiles pour construire des relations d'entraide entre pairs et pour aider les patients à devenir autonomes dans la gestion de la maladie [6, 10].

L'apprentissage sur les FSL est facilité car, avec leurs messages écrits et les modalités d'échanges, ils permettent à l'utilisateur de faire un va-et-vient propre et d'apprendre à son rythme [5]. La présence de modérateurs et d'internautes expérimentés soutiennent cette forme d'apprentissage : ils encouragent la participation des patients, posent des questions et initient des sujets d'intérêt, ce qui favorise le processus de collaboration dans une forme active et efficace [6, 13].

Chez les personnes souffrant de maladies chroniques, leur gestion ou autogestion de la maladie avec l'aide de leur entourage se fait en lien direct avec leur expérience de vie et avec leur savoir expérientiel. Ceux-ci forment une base de connaissances à partir de laquelle l'information peut être partagée avec des pairs sur les FSL [14]. Selon Peter [15], reprenant les termes de Carré, « *le phénomène de réseau provoque de nombreuses interactions propices à l'apprentissage informel* » [15].

Afin de renforcer la dimension pédagogique de ces nouveaux outils et dans le but d'aider les patients à en tirer le meilleur parti, il est nécessaire de comprendre les processus et conditions d'éducation ou d'apprentissage en jeu sur les FSL à travers un cadre d'analyse. Les théories de l'autoformation (AF) paraissent les plus pertinentes pour sa conception. D'une part, l'apprentissage sur les FSL s'apparente à de « l'autoformation sociale ». D'après Carré [16], il s'agit d'« *une construction collective par des personnes rassemblant des savoirs individuels. C'est le cas [...] des forums. Ce sont des lieux où les savoir-faire ou savoirs se communiquent, s'échangent et se testent dans tous les domaines de la vie quotidienne ou du savoir* » [16]. D'autre part, comme dans l'AF, l'internaute peut découvrir des contenus sans interaction avec un pair, en « autodidaxie » ou « autoformation intégrale » [16], consistant à lire les messages et les tester par lui-même.

Ces constats suggèrent un lien possible entre l'autoformation et les forums de santé en ligne. Ils justifient que le présent article se donne comme objectif d'élaborer un cadre d'analyse des processus d'apprentissage et d'éducation thérapeutique des patients sur les FSL au moyen de l'AF. Ce cadre permettrait d'interroger leurs caractéristiques formatives et d'identifier de possibles implications pour l'ETP.

Matériel et méthode

Pour réaliser un rappel de connaissances sur un sujet précis, une revue narrative a été menée, et ce, sans processus méthodologique systématique d'identification et d'analyse qualitative des articles. Car, selon Green *et al.*, le but n'est pas l'exhaustivité mais la sélection de références pertinentes en fonction des objectifs de recherche et des travaux d'auteurs faisant autorité dans le domaine [17].

Les mots-clés utilisés sont : « Forum de santé en ligne », « *Online health forum* », « Autodidaxie », « Autoformation », « Auto-apprentissage », « Autodidactie », « Apprentissage autodirigé », « *Self learning directed* », « Éducation thérapeutique », « *Therapeutic patient education* ». Le sujet de cette recherche étant de nature pluridisciplinaire, les bases de données interrogées, entre janvier et mai 2016, sont spécialisées dans diverses disciplines : CAIRN, ERIC, PsyArticle, PsyInfo, PubMed et Science Direct. Étant donné le peu d'articles scientifiques sur les processus d'apprentissage sur les FSL, la littérature grise a aussi été consultée sur Google Scholar et la Banque de Données de Santé Publique.

Trois critères de sélection ont été appliqués : la langue (français et anglais), le thème central du document (ETP et FSL, FSL et AF, ETP et AF sont le sujet principal) et le type de document (articles de revues avec comité de lecture et monographies scientifiques de synthèse écrits ou coordonnés par des auteurs princeps).

En tout, 40 publications ont été analysées selon trois catégories d'informations nécessaires à la construction d'une définition globale et complétées d'après le modèle de Carré [16] : les éléments de définition de l'AF, le rôle de l'apprenant et celui de l'environnement.

Les facteurs qui interviennent dans l'AF ont été identifiés lors de l'analyse des publications. Des relations entre ces facteurs ont aussi été mises en évidence, mais leur niveau de preuve n'a pas été précisé étant donné la variabilité du design des études. Malgré cela, l'ensemble des facteurs et liens identifiés ont été intégrés dans le cadre d'analyse hypothétique. Car l'objectif de ce travail de théorisation est de concevoir un cadre à titre provisoire pour élaborer des hypothèses. La fréquence d'apparition de ces facteurs et liens dans les publications analysées est indiquée par les références associées. L'utilisation des citations est nécessaire pour comprendre le sens qu'accordent les auteurs aux facteurs de l'AF et à leurs liens tout en justifiant et illustrant les catégories d'analyses. Le traitement des données s'est fait en trois étapes :

- 1) Les principales informations centrées sur l'AF ont été simplifiées et présentées succinctement.
- 2) Sur la base de l'étayage des relations entre éléments, les données ont été intégrées dans une représentation schématique permettant de synthétiser visuellement une proposition de cadre d'analyse de l'AF.
- 3) Les liens avec les FSL ont été intégrés pour chaque facteur de l'AF.

Résultats

Catégories d'information

Éléments de définitions de l'autoformation

L'AF est « une pratique sociale dans laquelle (l'apprenant) exerce un degré de maîtrise dans et sur son propre apprentissage et sa formation : son choix, sa conduite, son évaluation, quel que soit le contexte où elle se déploie, à visée formative (éducation formelle et non formelle) ou en cours d'activités (éducation informelle) » [16]. La finalité de ce

processus est l'acquisition de capacités et de compétences pour et grâce à la réalisation d'un projet. C'est une « situation éducative [...] favorable à la réalisation d'un projet pendant lequel la plus grande motivation d'une personne est d'acquérir des connaissances (savoir) et des habiletés (savoir-faire) ou de procéder à un changement durable en soi-même (savoir-être). [...] L'intentionnalité et la durée, qui, selon Tough, sont des composantes essentielles d'un projet, permettent de distinguer les apprentissages autoplanifiés des apprentissages dus au hasard (sans intentionnalité) et des apprentissages de courte durée » [18].

L'apprentissage qualifié d'autodirigé « modifie les conduites et les attitudes de l'individu, suite à l'acquisition de nouvelles connaissances et de nouvelles compétences [...] Il est en soi aussi un résultat : le renforcement de la capacité d'agir » [19].

La notion centrale de l'AF est « la responsabilité de l'individu face à sa propre formation [Foucher], c'est une démarche qui requiert certaines dispositions et qui est influencée par la capacité de réfléchir sur soi. Elle consiste à prendre des initiatives vis-à-vis de sa propre formation, à imprimer une orientation à ses apprentissages et à gérer ces derniers en exerçant un contrôle sur leur déroulement. » [18].

À partir de ces différents emprunts [16, 18, 19], l'AF est considérée comme un processus permettant à l'apprenant, dans un contexte social, de maîtriser divers aspects de son apprentissage (volontaire ou non, formel, informel ou non formel) afin de réaliser son projet, et ce, en développant et en renforçant ses savoirs, ses capacités et ses compétences.

Rôles et caractéristiques de l'apprenant dans l'autoformation

L'AF fait évoluer le rôle de l'apprenant, en lui donnant « un rôle d'apprenant actif, responsable de l'évolution de ses compétences au sein de systèmes de formation de plus en plus ouverts, dans une logique d'autoformation "accompagnée" ou "éducative" (Carré, 1997) » [20]. L'AF permet à l'apprenant d'avoir un pouvoir de formation, de favoriser son intention ou son désir d'apprendre : « Elle participe à la construction de la personne dans un aspect existentiel et social et plus largement dans un processus de transformation et d'émancipation d'un sujet social apprenant (Bézille et Courtois, 2006 ; Carré et al., 2010) » [21]. Cependant, l'AF demande aux apprenants des capacités telles que « l'initiative, avec ou sans l'aide d'autrui, de diagnostiquer leurs besoins d'apprentissage, de formuler des objectifs, d'identifier les ressources d'apprentissage, de sélectionner et mettre en

œuvre des stratégies d'apprentissage, et d'évaluer les résultats » [22]. Hoban complète cette liste : « *persistance, curiosité, désir d'apprendre, autodiscipline, confiance en soi et capacité à prendre les obstacles comme des défis à relever sont les principales caractéristiques de l'apprenant autodirigé* (Guglielmino, 1977) » [23].

Toutefois, ce rôle nécessite que l'apprenant présente des caractéristiques de « *contrôle psychologique élevé* » ou d'« *autodirection* » [18, 24, 27]. Cette notion, définie par Brockett et Hiemstra et reprise par Jézégou [24], désigne la capacité et/ou volonté des individus de prendre le contrôle (maîtriser, commander) de leur apprentissage [24]. Ce contrôle psychologique résulte de l'articulation entre l'autodétermination – « *le contrôle sur le sens et l'intentionnalité de se former (registre de la motivation, du projet) Carré, 2002* » [25] – et l'autorégulation, c'est-à-dire « *la surveillance, l'évaluation et le pilotage de l'apprentissage (registre de la métacognition) Carré, 2002* » [25]. Le point commun entre ces deux facteurs est le sentiment d'efficacité personnelle (SEP), qui est le « *coefficient d'efficacité relative aux apprentissages, en pesant sur la motivation et la régulation* » [16] et une « *ressource sociocognitive qui oriente et régule les efforts d'adaptation et d'apprentissage en autoformation* » [19]. La motivation trouve « *ses origines dans les perceptions que la personne a d'elle-même et de son environnement* (Viau, 1997, p. 7). [...] *Il s'agit de la perception d'efficacité personnelle* (Bandura, 2002), *de la perception du futur* [...] (Nuttin, 1986 ; Vallerand et Blanchard, 1998) *ou encore de la perception de libre choix à l'égard de la formation* (Deci et Ryan, 1985) » [24].

En outre, l'apprentissage autodirigé est dépendant « *des caractéristiques psychologiques de l'apprenant, et des caractéristiques de l'environnement d'apprentissage qui favorisent l'autonomie* (Loyens, 2008) » [28]. Si l'AF vise le développement de l'autonomie par un processus « *d'apprentissage progressif à se passer du maître imposé pour d'autres médiateurs choisis par l'apprenant et les circonstances de la vie quotidienne* » [29], elle demande à l'apprenant de posséder, au préalable, une capacité d'autonomie à un niveau élevé.

Enfin, face à la flexibilité requise par les différentes situations d'apprentissage, l'AF dépend des « *rappports entretenus par l'apprenant vis-à-vis de lui-même, de ses représentations du savoir et de l'activité professionnelle, de ses rapports aux autres et à l'environnement* » [26]. Elle dépend aussi de l'attitude d'apprenance de l'apprenant, qui est un « *ensemble durable de dispositions favorables à l'action d'apprendre dans toutes les situations formelles ou informelles, de façon expérientielle ou didactique, autodirigée ou non, intentionnelle ou fortuite* » [30].

Place de l'environnement dans l'autoformation

L'AF dépend de l'environnement éducatif et social dans lequel elle est mobilisée : elle « *résulte des interactions existantes entre l'autodirection de l'apprenant et le dispositif* » [24]. Tout environnement éducatif intègre 14 composantes susceptibles d'ouvrir à l'apprenant des libertés de choix. Elles sont réparties en trois catégories : spatio-temporelles (accès, lieu, temps, rythme), pédagogiques (objectifs, cheminement, séquences, méthodes, format, contenus, évaluation) et communication éducative médiatisée (supports d'apprentissage, outils de communication, ressources humaines) [31]. Le degré d'ouverture de chaque composante est évalué et l'ensemble de ces évaluations caractérise le degré de contrôle pédagogique [31, 32]. Ce dernier est « *le degré de maîtrise ou de liberté accordé par l'institution à l'apprenant dans la détermination de facteurs contextuels du dispositif* » [33]. Il permet « *d'ouvrir à l'apprenant des libertés de choix afin qu'il puisse exercer un contrôle [...] sur sa formation et sur ses apprentissages* » [32]. L'environnement est aussi social, composé des personnes interagissant avec l'apprenant : « *Un individu placé en situation d'autoformation [...] demande l'aide de multiples personnes ressources, montrant ainsi que sujet et environnement social sont en étroite interaction* » [34]. L'AF « *suppose ainsi des modifications de la personne et une possible remise en cause de soi, de son rapport à l'environnement et aux autres. Ces changements demandent des ressources individuelles et collectives* » [19].

Elle dépend « *du degré de contrôle socio-organisationnel, de la maîtrise accordée à l'apprenant à l'égard du management des paramètres organisationnels de la formation : politique et priorités retenues par l'institution en matière de formation, financement et modalités d'accès à la formation, etc.* » [33]. Plus largement, le contexte sociopolitique intervient de par l'importance qu'il accorde à l'AF.

Ainsi, l'AF se joue « *dans l'articulation entre le degré de contrôle psychologique de l'apprenant, ou son autodirection, et le degré de contrôle pédagogique exercé par le dispositif de formation [...]. Cette articulation renvoie à quatre grandes configurations plus ou moins favorables à l'apprentissage autodirigé* (Long, 1989) » [24]. Seule la configuration constituée par un contrôle pédagogique faible – favorisant le niveau d'ouverture et les possibilités de présence sociale, éducative et pédagogique – et un niveau psychologique élevé serait favorable à l'apprentissage autodirigé [24] (figure 1, configuration 2).

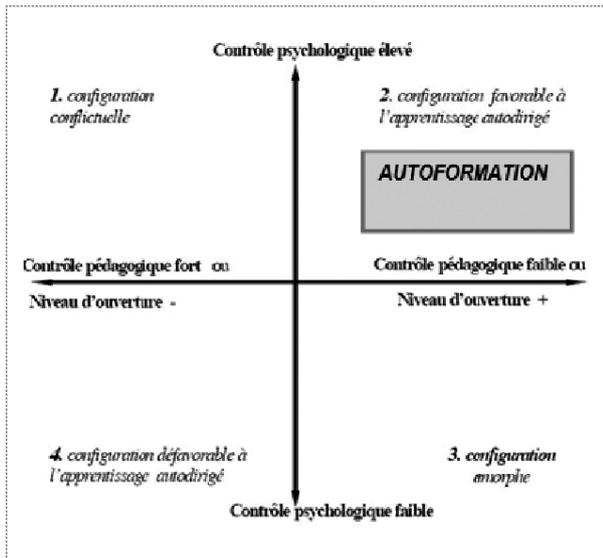


Figure 1 : Autoformation, entre contrôle psychologique et contrôle pédagogique (adapté de Jézégou [24])

Proposition d'un cadre d'analyse

Afin de proposer un cadre de lecture hypothétique des processus d'apprentissage sur les forums de santé en ligne, un essai d'intégration de l'ensemble des éléments décrits a été réalisé (figure 2). Il constitue une représentation de l'AF qui inclut sept catégories de facteurs inter-reliés directement ou indirectement. Pour chacune d'elles, les applications au FSL sont ajoutées. Elles sont reprises en italique et en gris dans la figure 2. L'ensemble de ces facteurs interagissent et s'influencent mutuellement. Ces liens sont abordés et aussi indiqués dans la figure 2 : les traits continus sont étayés par les publications, et les traits en pointillés sont des hypothèses.

Les facteurs liés à l'environnement

Dans l'AF, l'environnement intègre le contexte socio-politique (favorise le développement de l'autonomie dans l'apprentissage) [34], le type de ressources (les moyens et

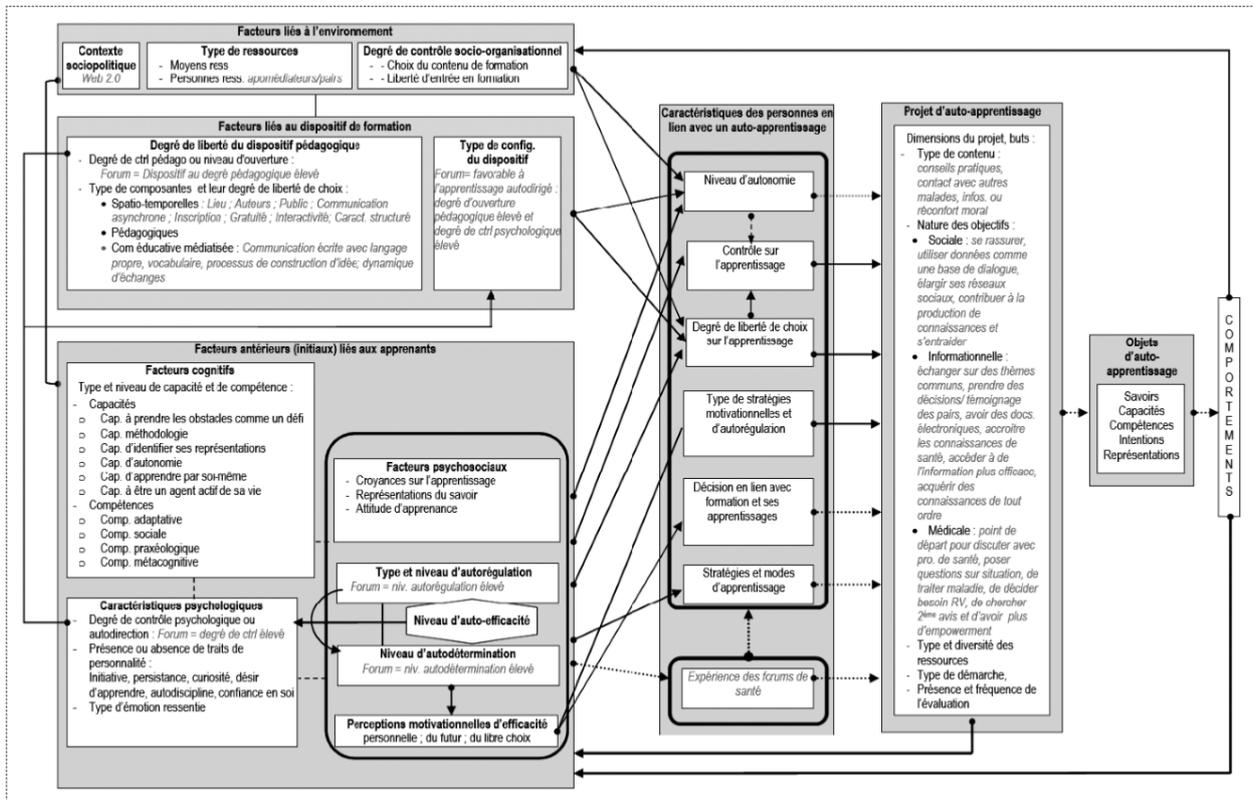


Figure 2 : Le cadre de l'autoformation appliqué à l'éducation et l'apprentissage dans les forums de santé

les personnes ressources) [18, 34] et le contrôle socio-organisationnel (permet de choisir le contenu de formation et favorise la liberté d'entrée en formation) [18].

Liens : l'environnement de l'apprenant influence le degré de liberté de choix sur l'apprentissage [34] et le niveau d'autonomie [20, 28, 29, 34]. Il est lié aux facteurs des apprenants [16, 24, 35] et aux dispositifs de formation [18, 28].

Appliqué au cadre des FSL : le contexte sociopolitique est la société dans laquelle évolue l'apprenant. Il favorise l'utilisation et l'accès à l'Internet, particulièrement au web 2.0, où se situent les FSL [7, 13]. Les personnes ressources sont les autres internautes interagissant sur les FSL [19], dont les modérateurs ou apomédiateurs (guides aidant les apprenants à trouver les informations appropriées à leurs besoins) [13].

Les facteurs liés au dispositif de formation

Dans l'AF, les dispositifs de formation comprennent deux composantes principales : le type de configuration du dispositif [24, 27] et le degré de liberté du dispositif pédagogique. Ce dernier inclut le degré de contrôle pédagogique [27], aussi appelé niveau d'ouverture [32], et les 14 composantes du dispositif possédant chacune un degré de liberté de choix [31]. Le contrôle pédagogique varie selon les degrés de liberté de ces composantes [24, 31].

Liens : le type de configuration influence le niveau d'autonomie de l'apprenant [20] et le degré de liberté de choix [24, 32].

Appliqué au cadre des FSL : le degré de liberté des composantes du forum lui permet d'avoir un degré d'ouverture pédagogique élevé [24]. Les composantes retrouvées sont : le degré d'anonymat de l'utilisateur, le rôle et le statut du modérateur, le rôle de l'administrateur (créateur-gestionnaire), l'accessibilité (tout public et sans inscription ou restreint aux membres inscrits), le tempo de publication (différé et asynchrone), la proximité géographique et temporelle ainsi que les propriétés techniques du FSL (intégrer et/ou transférer des documents, reprendre des éléments antérieurs) [4, 5, 7, 8, 36].

Les facteurs initiaux des apprenants

Ils se répartissent en trois catégories : les facteurs cognitifs, les facteurs psychosociaux et les caractéristiques psychologiques des apprenants.

Les facteurs cognitifs sont l'ensemble des savoirs antérieurs, des capacités et des compétences de l'apprenant.

Dans une démarche d'autoformation, six capacités et quatre compétences ont été identifiées :

- la capacité à prendre les obstacles comme des défis à relever [23, 29],
- les capacités méthodologiques : diagnostiquer ses besoins d'apprentissage, formuler ses objectifs, identifier des ressources humaines et matérielles, choisir et mettre en œuvre des stratégies d'apprentissage appropriées, évaluer les résultats, se développer grâce aux expériences [20, 22, 29, 37],
- la capacité d'identifier ses représentations [37, 38],
- la capacité à développer son autonomie [19, 28],
- la capacité d'apprendre par soi-même [39],
- la capacité à être un agent actif de sa propre vie (agentivité) [16, 40],
- la compétence adaptative (tolérer l'incertitude) [18],
- la compétence sociale (établir un réseau de ressources) [18],
- la compétence praxéologique (réfléchir sur et dans l'action) [18],
- la compétence métacognitive (se connaître comme apprenant) [18].

Les facteurs psychosociaux sont les croyances sur l'apprentissage [38], les représentations du savoir [25], l'attitude d'apprenance [30, 35], le sentiment d'efficacité personnelle [16, 19], les types d'autorégulation et le niveau d'autodétermination [16, 18, 24, 30].

Les caractéristiques psychologiques décrites sont le degré de contrôle psychologique [27] ou autodirection [16, 18, 24, 26], les traits de personnalité [18, 22, 23] et le type d'émotion ressentie [16].

Liens : les facteurs antérieurs sont reliés entre eux. Le contrôle psychologique dépend de deux dimensions, l'autodétermination et l'autorégulation [16, 24]. Le SEP détermine la performance du processus d'autorégulation et constitue un élément moteur dans le processus d'autodétermination [16, 19]. Ce dernier influence directement les perceptions motivationnelles [16, 24].

Les facteurs personnels des apprenants influencent le niveau d'autonomie [20, 31], le contrôle sur l'apprentissage et le degré de liberté de choix d'apprentissage [24, 32]. Les décisions prises par la personne à l'égard de sa formation et de ses apprentissages dépendent des perceptions motivationnelles [24] qui elles-mêmes déterminent les stratégies motivationnelles et d'autorégulation [16, 24, 32]. Les caractéristiques psychologiques influencent l'utilisation des stratégies d'apprentissage et les modes d'apprentissage [35, 41].

Il existe une relation entre les facteurs de l'apprenant et ceux du dispositif de formation : le croisement entre le degré psychologique et pédagogique définit les types de configuration du dispositif d'apprentissage [24].

Appliqué au cadre des FSL : les internautes utilisant les FSL ont un niveau de degré de contrôle psychologique élevé [19, 24, 26] et un degré de contrôle pédagogique élevé [24, 25]. Leurs niveaux d'autorégulation et d'autodétermination sont aussi élevés [16, 18, 24].

Caractéristiques des personnes en lien avec un auto-apprentissage

Cette catégorie contient six facteurs :

- le niveau d'autonomie [16, 18, 26, 29, 32, 39],
- le contrôle de sa formation et de ses apprentissages [16, 18, 24, 32],
- le degré de liberté de choix d'apprentissage [24, 25],
- les stratégies motivationnelles : pensée ou comportement mis en place pour négocier favorablement les conséquences affectives, anticipatrices ou réactives, découlant d'une situation évaluative [35, 41],
- les stratégies d'autorégulation favorables à l'apprentissage (stratégies cognitives, métacognitives ou volitionnelles) ou défavorables (stratégies défensives) [35, 41],
- les stratégies et mode d'apprentissage qui sont des opérations mises en œuvre par l'apprenant pour faciliter l'acquisition de connaissances ou de compétences [42].

Liens : le projet d'apprentissage est relié au type de stratégies motivationnelles et d'autorégulation [18, 34, 41] ainsi qu'au contrôle sur l'apprentissage et au degré de liberté de choix de l'apprentissage [18, 24, 32]. Il dépend du niveau d'autonomie de l'apprenant, des décisions en lien avec sa formation et ses apprentissages et de ses stratégies et mode d'apprentissage.

Appliqué au cadre des FSL : l'expérience de l'utilisation des FSL est un facteur pouvant influencer sur les caractéristiques des personnes en lien avec un apprentissage, mais également sur le projet d'apprentissage et sur les facteurs antérieurs des apprenants.

Le projet d'auto-apprentissage défini à travers cinq dimensions

Le type de contenu permet de maintenir un rôle de citoyens et de formateurs, de résoudre un problème dans la vie quotidienne, de satisfaire sa curiosité intellectuelle ou de parfaire sa culture personnelle [18]. Quant à la nature des objectifs, il s'agit d'intentions ou d'orientations permettant d'articuler la démarche d'apprentissage [18]. Le type de démarche, qui se construit dans une logique d'action, doit s'organiser en tenant compte de l'environnement. Le type de ressources est propre à chacun et doit avoir été

efficace dans l'apprentissage. La présence et la fréquence des évaluations permettent l'orientation et l'autorégulation du diagnostic des besoins et des stratégies mises en place par l'apprenant [18].

Liens : ces dimensions du projet impactent les objets d'apprentissage et font évoluer les caractéristiques psychologiques de l'apprenant grâce à un mécanisme de rétroaction [16, 21].

Appliquées au cadre des FSL, ces dimensions sont souvent précisées. Leur contenu peut être des conseils pratiques, des contacts avec d'autres malades, des informations ou du réconfort moral [8, 36]. La nature des objectifs est sociale [4, 7, 9, 10, 14], informationnelle [4, 5, 7, 10, 14] ou médicale [4, 9, 43].

Les objets d'apprentissage et les comportements

L'ensemble des éléments des cadres ci-dessus influence l'acquisition par les patients/apprenants des savoirs, capacités, compétences, intentions et représentations concernés et de là, les comportements visés par ces apprentissages. Ces derniers sont reliés aux facteurs liés à l'environnement et aux apprenants par une boucle rétroactive [24, 35].

Discussion

Ce travail de théorisation a pour but de proposer un cadre d'analyse des processus d'apprentissage et d'éducation thérapeutique des patients sur les forums de santé en ligne au moyen de l'autoformation. Il permet d'interroger les caractéristiques formatives de ce média et d'identifier des implications potentielles pour l'ETP. Les résultats indiquent la présence de facteurs et de conditions nécessaires pour s'autoformer sur les FSL. Ils correspondent à la « configuration favorable à l'AF » (figure 1, configuration 2) : niveau d'ouverture du dispositif et degré de contrôle psychologique du patient élevés [24, 25], type de composantes du dispositif et leur degré de liberté de choix élevé (niveau d'accessibilité à des personnes extérieures, inscription dans les forums ouverts, gratuité et facilité d'accès tant géographique que temporelle) [4, 5, 7, 8, 36]. Cependant, le peu d'informations disponibles sur les caractéristiques de l'AF que sont les interactions entre pairs, les composantes pédagogiques (comme le choix propre des objectifs pédagogiques par l'internaute, la proposition d'un parcours d'acquisition de savoirs correspondant à ses besoins

spécifiques et à son degré de contrôle psychologique) ou les implications sur les comportements questionnent les moyens de renforcer la dimension d'AF des FSL. Des possibilités existent. Certaines d'entre-elles pourraient se faire avec l'aide de pairs-experts (tels les apomédiateurs). Ils peuvent aider les apprenants, grâce aux échanges sur les FSL, à contextualiser et à identifier leurs besoins sous-jacents et à respecter ainsi leur cheminement d'apprentissage.

Néanmoins, les échanges analysés sur les FSL ne s'apparentent pas tous à de l'apprentissage. À côté de la fonction éducative, des fonctions dites phatiques, de soutien social et de recherche d'information ont été identifiées [8] et doivent être soutenues car elles créent des conditions favorables à l'apprentissage. Ces constats montrent que l'AF se prête bien à l'analyse des processus d'apprentissage quels que soient leurs domaines d'appartenance. Ainsi, pour envisager la place de l'ETP dans les FSL, et suite aux travaux d'Harry [5], il faut pouvoir rapprocher l'AF et l'ETP.

L'ETP a pour objectif de conférer, à toute personne malade, les compétences d'autosoins et psychosociales pour interagir avec son environnement et modifier ses comportements de santé à des fins d'autogestion et d'ajustement à sa maladie [11, 12]. Elle suppose un apprentissage significatif du patient au cours duquel sa contribution à conduire son apprentissage est soutenue. Il existe donc dans l'ETP une intention de favoriser chez le patient des « auto-apprentissages » et des processus métacognitifs pour les réguler [12, 44].

Le rapprochement entre AF et ETP s'opère à quatre niveaux : 1) L'identification des besoins : dans un processus d'AF, les apprenants identifient leurs besoins seuls ou avec d'autres personnes [16, 18, 24, 25]. Dans l'ETP, cette étape est réalisée lors du diagnostic éducatif, le plus souvent avec l'aide de soignants ou d'éducateurs en santé [11, 12]. Le but est d'identifier les différents facteurs qui influencent les comportements de santé (spécifiques ou globaux) et de définir des objectifs d'apprentissage pour les modifier. 2) La place de l'autonomie des patients/apprenants : elle est une finalité de l'ETP [11, 12] et de l'AF [16, 18, 32, 39]. Il faut être autonome au départ pour entrer dans un processus d'AF qui maintiendra ou augmentera l'autonomie existante. Ce processus est facilité par la participation aux programmes d'ETP grâce à leur impact sur le renforcement de l'autonomie du patient [11]. 3) La place du sentiment d'efficacité personnelle : il s'agit d'une croyance générale (capacités perçues dans la vie) ou spécifique à la santé [45]. Un des objectifs de l'ETP est d'augmenter le SEP pour favoriser des changements de comportement de santé [12, 45]. Le SEP est central dans l'AF car il détermine les niveaux

d'autorégulation et d'autodétermination [16, 19, 24]. 4) L'aspect métacognitif : qui est une compétence centrale dans l'AF [18]. Dans l'ETP, le patient acquiert, maintient ou renforce des savoirs sur sa vie avec la maladie, y compris une meilleure connaissance de ses propres réactions et processus d'adaptation [12, 44]. L'ETP permet cette métacognition, considérée comme indispensable dans l'AF.

Ainsi, par transitivité, les FSL constituent un complément cohérent aux activités d'ETP classiques (et inversement). Cela est possible même lorsque les FSL sont libres et non modérés par les soignants, car les participants, entre eux, autorégulent leurs échanges, permettant de nuancer, de préciser et de contrôler les informations [6, 8]. Les participants agissent comme un soignant dans sa fonction de régulateur lors des séances d'ETP. Dans cette perspective, les FSL apparaissent comme un moyen de préparer ou de poursuivre les buts de l'ETP. Ils se doivent de respecter certains principes de l'AF et de laisser une place aussi bien sur les FSL que dans les programmes d'ETP pour discuter de leur contribution réciproque. Toutefois, cette complémentarité entre FSL et ETP est dépendante de conditions. D'une part, l'accessibilité au matériel : la nécessité d'avoir une connexion internet et un outil pour y naviguer (fracture numérique). D'autre part, le patient doit posséder un niveau d'« *e-health literacy* » suffisant pour utiliser le FSL [1, 13].

Indépendamment de ces conditions, les implications de cette étude sur l'ETP concernent l'aide apportée aux patients pour utiliser les médias sociaux, comprendre comment apprendre avec ces outils, dialoguer avec les pairs ou les soignants sur les informations échangées, développer leur autonomie et leur esprit critique nécessaires à l'utilisation des FSL. Du côté des soignants, il s'agit de les sensibiliser à l'ensemble des potentialités de cet outil et de l'importance d'en discuter avec les patients. Cela permettrait de les accompagner au mieux dans leur processus d'acquisition de savoirs et de compétences utiles pour modifier leurs comportements de santé et favoriser leur autogestion de la maladie, tant au niveau des autosoins qu'au niveau de son vécu.

Conclusion

Le cadre hypothétique, et relativement étendu à de nombreux facteurs et conditions de l'autoformation, apporte une meilleure compréhension des activités d'apprentissage de santé présentes dans les forums de

santé. Il permet également de discuter le rapprochement avec les buts de l'éducation thérapeutique des patients que sont les modifications de comportement d'autogestion de santé et l'amélioration de la qualité de vie des patients ayant une maladie chronique ou de celle de leurs proches. L'intérêt de l'autoformation, appliquée dans le contexte de l'ETP, est que le patient peut bénéficier d'un mode d'apprentissage autonome et libre, qui lui permet ainsi de prendre le contrôle de son cheminement d'apprentissage sur sa maladie et son traitement (sujets, rythme, questions, etc.).

Cependant, si cet essai d'élaboration de cadre d'analyse permet de mieux appréhender l'utilisation en santé des FSL, il met en évidence le peu d'informations trouvées sur des caractéristiques favorisant l'AF comme le projet d'apprentissage des patients, sur leurs capacités et leurs représentations et croyances sur l'apprentissage, sur le lien entre le type d'utilisateur et le niveau de contrôle psychologique (nécessaire à la mise en place d'AF). Or, ces caractéristiques influent sur les stratégies et les modes d'apprentissage permettant l'acquisition de comportements de santé. Ces recherches apporteraient les réponses pour renforcer la relation de cohérence entre les FSL et l'ETP.

Aucun conflit d'intérêts déclaré

Remerciements

Cette recherche a bénéficié de l'aide des partenaires financeurs de l'Institut de Recherche en Santé Publique (IReSP) dans le cadre de l'appel à projets général 2016 volet Services de Santé, « GAGNAYRE-AAP16-HSR-6 ».

Références

1. Lauma Communication, Patient & Web. À la recherche du (e)Patient : Les Français et l'internet santé. Maladie chronique et numérique attitude [Internet]. Paris ; 2013. Disponible sur : <http://www.patientsandweb.com/>.
2. Price D, Fletcher M, van der Molen T. Asthma control and management in 8,000 European patients: the REcognise Asthma and Link to Symptoms and Experience (REALISE) survey. *npj Prim Care Respir Med* [Internet]. 2014;24(1):14009. doi : 10.1038/npjpcrm.2014.9.
3. Sondage Opinion Way pour Ramsay. Réseaux sociaux santé dans la prévention et l'éducation thérapeutique des Français [Internet]. Paris ; 2016. Disponible sur : <http://publik-s.com>.
4. Akrich M, Méadel C. Les échanges entre patients sur l'Internet. *Press Medicales*. 2009;38(10):1484-90. doi : 10.1016/j.lpm.2009.05.013.
5. Harry I, Gagnayre R. Temporalité et usage des forums asynchrones dans le diabète de type 1. Contribution à l'Éducation thérapeutique du patient. *Santé Publique*. 2013;25(4):399-409. doi : 10.3917/spub.134.0399.
6. Harry I, Gagnayre R, d'Ivernois J-F. Analyse des échanges écrits entre patients diabétiques sur les forums de discussion. Intérêt pour l'éducation thérapeutique du patient. *Distances et savoirs*. 2008;6(3):393-412. doi : 10.3166/ds.6.393-412.
7. Romeyer H. La santé en ligne. *Communication*. 2012;30(1). Disponible sur : <http://communication.revues.org/2915>.
8. Deccache C, Hamon T, Morsa M, De Andrade V, Albano MG, Gagnayre R. Helping patients to learn: characteristics and types of users and uses of online forums on health problems and chronic conditions (soumis à publication).
9. Allen C, Vassilev I, Kennedy A, Rogers A. Long-term condition self-management support in online communities: A meta-synthesis of qualitative papers. *J Med Internet Res*. 2016;18(3):e61. doi : 10.2196/jmir.5260.
10. Hamon T, Gagnayre R. Improving knowledge of patient skills thanks to automatic analysis of online discussions. *Patient Educ Couns*. 2013;92(2):197-204. doi : 10.1016/j.pec.2013.05.012.
11. Organisation Mondiale de la Santé, Bureau régional pour l'Europe, Éducation thérapeutique du patient. Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Copenhague ; 1998. 88 p.
12. d'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient. Paris : Maloine ; 2016. 168 p.
13. Eysenbach G. Medicine 2.0 : Social networking, collaboration, participation, apomediation, and openness. *J Med Internet Res*. 2008;10(3):e22. doi : 10.2196/jmir.1030.
14. Chen AT. Exploring online support spaces: Using cluster analysis to examine breast cancer, diabetes and fibromyalgia support groups. *Patient Educ Couns*. 2012;87(2):250-7. doi : 10.1016/j.pec.2011.08.017.
15. Peter J-M. « Les apprentissages informels », un concept à l'épreuve de la recherche en formation : les enjeux du débat. *Savoirs*. 2011;26(2):123-33. doi : 10.3917/savo.026.0123.
16. Carré P, Moisan A, Poisson D. L'autoformation. Perspectives de recherche. Paris : PUF ; 2010. pp. 23, 30, 153.
17. Green BN, Jonhson CD, Adam A. Writing narrative literature reviews for peer-reviewed journals: secrets of the trade. *J Chiropr Med*. 2006;5(3):101-17.
18. Tremblay N-A. L'Autoformation : Pour apprendre autrement. Montréal : PUM ; 2003. pp. 66, 80, 84.
19. Nagels M, Carré P. Apprendre par soi-même aujourd'hui : les nouvelles modalités de l'autoformation dans la société digitale. Paris : Éditions des archives contemporaines ; 2016. pp. 66, 120.
20. Peter J-M. Le processus d'autoformation par la pratique du tennis. Analyse textuelle de récits de vie. *Staps*. 2005;1(67):23-40. doi : 10.3917/sta.067.0023.
21. Clénet C. L'accompagnement de l'autoformation dans des dispositifs de formation. *Les Sciences de l'éducation – Pour l'Ère Nouvelle*. 2013;46(2):61-5. doi : 10.3917/lse.462.0061.
22. Knowles MS. Self-directed Learning: A Guide for Learners and Teachers - Malcolm: Cambridge Adult Education, editor; 1975. p. 18.
23. Hoban JD, Lawson SR, Mazmanian PE, Best AM, Seibel HR. The Self-Directed Learning Readiness Scale : a factor analysis study. *Med Educ*. 2005;39(4):370-9. doi : 10.1111/j.1365-2929.2005.02140.x.

24. Jézégou A. Apprentissage autodirigé et formation à distance. *Distances et savoirs*. 2008;6(3):343-64. doi : 10.3166/ds.6.343-364.
25. Jézégou A. Formations ouvertes et autodirection de l'apprenant. *Savoirs*. 2008;16(1):97-104. doi : 10.3917/savo.016.0097.
26. Eneau J. L'autoformation face aux évolutions du contexte français de la formation professionnelle. *Carrièreologie*. 2011;12(1):57-72.
27. Long HB. Self-directed learning: emerging theory & practice. Norman. Oklahoma Research Center for Continuing Professional and Higher Education, University of Oklahoma ; 1989. 135 p.
28. Cosnefroy L. L'apprentissage autorégulé : perspectives en formation d'adultes. *Savoirs*. 2010;23(2):9-50. doi : 10.3917/savo.023.0009.
29. Dumazedier J. *Penser l'autoformation : société d'aujourd'hui et pratiques d'autoformation*. Lyon (France) : Chronique sociale ; 2002. 172 p.
30. Carré P. *L'apprenance : vers un nouveau rapport au savoir*. Paris : Dunod ; 2005. p. 108.
31. Jézégou A. Le dispositif GEODE pour évaluer l'ouverture d'un environnement éducatif. *J Distance Educ / Rev l'Éducation à Distance*. 2010;24(2):83-108.
32. Jézégou A. *Formations ouvertes : libertés de choix et autodirection de l'apprenant*. Paris : L'Harmattan ; 2005. p. 103.
33. Jézégou A. *Formations ouvertes et autodirection : pour une articulation entre libertés de choix et engagement cognitif de l'apprenant*. *Éducation permanente*. 2002;152:43-53.
34. Tremblay N, Eneau J. Sujet(s), société(s) et autoformation : regards croisés du Québec et de Grance. *Éduc Perm*. 2006;3(168):76-88.
35. Carré P. La double dimension de l'apprentissage autodirigé : contribution à une théorie du sujet social apprenant. *CJSAE/RCEEA*. 2003;17:66-91.
36. Romeyer H. TIC et santé : entre information médicale et information de santé. *Tic&Société*. 2008;2(1). doi : 10.4000/ticetsociete.365.
37. Holec H. Autonomie et apprentissage dirigé. Quelques sujets de réflexion. *In : Les Auto-apprentissages. 6^{es} Rencontres de l'ASDIFLE*. Paris ; 1991. p. 23-33. Disponible sur : <http://fle.asso.free.fr>.
38. Ciekanski M. Accompagner l'apprentissage des langues à l'heure du numérique – Évolution des problématiques et diversité des pratiques. *Alsic*. 2014; 17. doi : 10.4000/alsic.2762.
39. Eneau J. Autoformation, autonomisation et émancipation. *Rech Educ*. 2016;(16):21-38. Disponible sur : <https://recherches.educations.revues.org/2489>.
40. Jézégou A. L'agentivité humaine : un moteur essentiel pour l'élaboration d'un environnement personnel d'apprentissage. *Sticef*. 2014;21:269-86.
41. Fenouillet F. La place du concept de motivation en formation pour adulte. *Savoirs*. 2011;25(1):9-46. doi : 10.3917/savo.025.0009.
42. Bégin C. Les stratégies d'apprentissage : un cadre de référence simplifié. *Rev Sci Édu*. 2008;34(1):47. doi : 10.7202/018989ar.
43. Anderson JG, Rainey MR, Eysenbach G. The Impact of CyberHealthcare on the Physician-Patient Relationship. *J Med Syst*. 2003;27(1):67-84. PMID : 12617199.
44. Giordan A. Éducation thérapeutique du patient : les grands modèles pédagogiques qui les sous-tendent. *Médecine des maladies Métaboliques*. 2010;4(3):305-11. doi : 10.1016/S1957-2557(10)70065-1.
45. Deccache A. Teaching, training or educating patients? Influence of contexts and models of education and care on practice in patient education. *Patient Educ. Couns*. 1995;26(1):119-29.

I.4.3 Commentaires sur l'étude 2

Suite à cette revue de la littérature, il nous semblait nécessaire d'apporter quelques précisions. Tout d'abord parce que la recherche documentaire réalisée dans le cadre de cette revue de la littérature a été faite en 2017. Nous l'avons mise à jour et nous souhaitons discuter les nouvelles références qui peuvent nuancer les conclusions. Ensuite, nous proposons de discuter deux limites de cette étude 2.

Pour rappel, le principal résultat de cette revue de la littérature (étude 2) est la conception d'une définition schématique de l'AF comme cadre d'analyse pour expliquer les apprentissages des internautes sur les FSL. Son but n'est pas d'être exhaustive mais de pouvoir intégrer les différents facteurs intervenant dans l'AF identifiés lors de l'analyse des publications sélectionnées. Des relations entre ces facteurs ont aussi été mises en évidence, mais il n'a pas été possible de préciser un niveau de preuve étant donné la variabilité du design des études. Malgré cela, l'ensemble facteurs et liens identifiés a été intégré dans ce cadre d'analyse hypothétique, car l'objectif de ce travail de théorisation est de concevoir un cadre pour élaborer des hypothèses.

La mise à jour de notre équation de recherche réalisée sur la période 2017-2019 a permis d'identifier un article récent sur l'AF et l'ETP et de préciser qu'il existe des études sur l'autoformation dans le milieu médical. Ces dernières sont ciblées sur la pédagogie médicale et sur l'apprentissage des soignants et non des patients.

L'article identifié est celui de Danjou (2019) qui étudie l'AF comme processus d'acquisition de savoirs chez des femmes atteintes d'une maladie rare non congénitale qu'est le Lupus. La méthode utilisée est l'entretien semi-directif avec 13 patientes. Les résultats montrent leurs besoins de se former et d'apprendre dès l'annonce de la maladie. Internet est cité par l'ensemble de l'échantillon comme le moyen pour apprendre tant au niveau des compétences d'autosoins que des compétences psychosociales. L'étude de Danjou (2019) confirme les résultats de notre étude 2 dans le sens où l'acquisition de connaissances s'inscrit dans une culture d'apprenance et dans un processus d'AF qui se déroule en parallèle du processus *d'empowerment*. Concernant le rapport à l'ETP, l'AF renforce la capacité des patients à s'autoréguler et leur permet de réfléchir à leurs apprentissages (Danjou, 2019).

La première limite à l'étude 2 est la sélection des références, principalement francophones. Alors que l'équation de recherche et les références incluses dans l'étude incluent le terme « *self directed learning* », ce concept n'a peut-être pas été suffisamment traité alors qu'il se distingue de l'autoformation française et est le point d'ancrage de la majorité des recherches en Europe. En effet, le courant du « *self-directed learning* » émerge en Amérique du Nord au début des années 70, avec les travaux de Knowles sur l'andragogie (l'art d'aider les adultes à apprendre) et sur les spécificités de l'apprentissage adulte par rapport à celui des enfants (Carré, 1993 ; Carré, 2015). D'autres auteurs ont par la suite contribué à sa construction en se centrant sur les dimensions psychologiques de l'apprentissage des adultes (Long, 1989 ; Carré et al., 2010 ; Eneau, 2016). La limite de cette vision est que l'AF serait liée, voire restreinte, aux compétences et capacités individuelles de l'apprenant, minorant ainsi les dimensions sociales et environnementales (Eneau, 2016).

Le courant de l'autoformation en France se distingue du courant du « *self-directed learning* » d'Amérique du Nord, car il intègre l'aspect psychologique et social de l'apprenant. Cette spécificité tire ses origines dans la tradition française de l'humanisme. Elle se concrétise avec un courant qui tient compte des idées d'autonomisation et d'émancipation de l'apprenant, mais également de la dimension développementale et existentielle, voire politique dans lequel il évolue (Eneau, 2016).

Si l'essor de l'AF en France a débuté avec 20 ans de retard sur l'Amérique du Nord, deux avancées ont permis de rattraper la recherche nord-américaine.

La première est la proposition de galaxie de l'autoformation (Carré et al., 2010 ; Carré, Jézégou, Kaplan, Cyrot, & Denoyel, 2011). Elle identifie cinq types d'autoformation qui s'articulent autour du fait d'apprendre par soi-même (autoformation) : intégrale, cognitive, éducative, sociale et existentielle. L'ensemble de ces autoformations couvre les dimensions tant psychologiques qu'environnementales (social et politique). Ainsi, l'approche plus psychologique et sociocognitive de l'autoformation se rapproche de la notion nord-américaine de « *self-directed learning* » en se concentrant sur les dimensions psychologiques de l'apprentissage des adultes (Eneau, 2016).

La seconde avancée est le développement d'un modèle sociocognitif global de l'autoapprentissage. Il s'inspire directement des travaux de plusieurs auteurs nord-américains sur le « *self-directed learning* » tels que Knowles (1975), Hiemstra (1976) et Long (1989) . Ce modèle se fonde sur trois concepts psychologiques clés visant à la fois à mieux comprendre les

processus d'apprentissage individuels et les conditions environnementales. La théorie émergente articule les concepts d'autodétermination (Deci & Ryan, 2008), d'autorégulation (Reeve, Ryan, Deci, & Hynghsim, 2008; Cosnefroy, 2010) et d'auto-efficacité (Bandura, 2007) dans un cadre commun (Carré et al., 2010).

Ainsi, bien que les références sélectionnées soient principalement celles d'auteurs français, nous supposons qu'elles couvrent le champ de l'autoformation et du « self-directed learning ».

Une deuxième limite à l'étude 2 est le peu de références identifiées dédiées à l'autoformation numérique en santé dans un contexte informel. Pourtant, les travaux de Nagels et Carré (2016) sur les nouvelles modalités d'autoformation à l'ère du numérique montrent l'impact des outils numériques dans les processus d'apprentissage (Nagels & Carré, 2016). Ils sont décrits comme des accès à des ressources d'informations. Les utilisateurs doivent être proactifs, avoir de la motivation, être capables d'agentivité, d'autorégulation et d'autodétermination pour s'en servir, comme dans le cadre de l'autoformation « classique » (Jézégou, 2014 ; Nagels & Carré, 2016 ; Nagels, 2018). Mais si l'apprentissage dépend de la motivation de l'apprenant, les outils numériques doivent également posséder des propriétés d'affordance pour faciliter leur utilisation (Baccino & Draï-Zerbib, 2015 cité dans Nagel, 2018). La combinaison des caractéristiques psychologiques des apprenants, des modalités d'accès aux informations (facilité, rapidité et masse d'informations) et des propriétés d'affordance des outils numériques a un impact sur la distinction formel/informel qui caractérise les dispositifs de formation. En effet, les utilisateurs/apprenants peuvent utiliser un outil numérique dans un cadre formel mais également étendre son utilisation dans un contexte informel ou non formel (Nagels, 2018).

L'étude récente de Las Vergnas (2018) confirme le peu de littérature existant sur l'utilisation des outils numériques dans un contexte spécifique: l'outil n'est pas utilisé pour apprendre (l'internaute ne l'utilise pas spécialement pour apprendre) mais il permet de développer néanmoins des savoirs. Ce constat ainsi que la réflexion menée par Nagels (2018) nous renvoient à la problématique de notre travail en confirmant la nécessité de mieux comprendre les apprentissages réalisés dans un FSL (outil numérique) indépendant des lieux de soins (donc informel).

I.5 Problématisation et questions de recherche

Le constat de départ est l'utilisation croissante de l'Internet-santé à des fins de recherche d'informations ou d'échanges entre internautes. Le forum de discussion fait partie des outils les plus utilisés chez les patients atteints de maladies chroniques. Nous avons identifié un type de FSL spécifique dans le sens où il est modéré par des patients et non par des membres du corps médical. Cette absence de modération soignante influe sur l'authenticité des échanges entre utilisateurs. Cependant, peu d'études ont décrit les caractéristiques de ces FSL indépendants, de leurs utilisateurs et de l'utilisation que ces derniers en font.

L'identification de ces caractéristiques est l'objectif de notre étude 1. Pour y parvenir, nous avons réalisé une revue de la littérature à partir de 23 références. Les résultats principaux sont la mise en évidence sur ces FSL d'une fonction d'apprentissage ayant des similitudes avec l'ETP (les thèmes abordés dans les messages sont en lien avec les compétences d'autogestion de la maladie formalisées dans le cadre de l'ETP) ainsi que de caractéristiques techniques pouvant éclairer cette fonction d'apprentissage (l'anonymat, le rôle et type de modérateurs).

Les apports de l'étude 1 ont dessiné le cadre problématique général : comment les patients atteints de maladies chroniques apprennent-ils sur les FSL indépendants des lieux de soins ?

Le cadre théorique retenu pour étudier cette question est l'autoformation. Car dans le cadre de l'utilisation d'un FSL, le patient peut apprendre de deux manières. La première manière est d'apprendre seul et de façon passive en lisant les échanges de ses pairs. Cela renvoie au rôle de consommateur d'information (cf. classification des utilisateurs dans l'étude 1, p.52) et à l'autoformation intégrale ou autodidactie. La deuxième manière est d'apprendre avec les autres en participant aux échanges du FSL. Il endosse un rôle de consommateur-producteur d'information (cf. classification des utilisateurs dans l'étude 1, p.52) et participe à l'autoformation sociale.

Cependant, l'AF est un concept aux multiples définitions et cela ne nous permet pas de l'utiliser comme cadre de lecture en l'état. Ce manque d'opérationnalisation a conduit à mener l'étude 2 dont l'objectif est de concevoir un cadre d'analyse des processus d'apprentissage et d'ETP sur les FSL au moyen de l'AF. Pour réaliser ce cadre, 40 références ont été analysées afin d'identifier des éléments de définition et des liens entre ces derniers (étude 2). Le résultat est

une représentation de l'AF qui inclut sept éléments inter-reliés directement ou indirectement : les facteurs liés à l'environnement, les facteurs liés au dispositif de formation ou d'apprentissage, les facteurs initiaux des apprenants, les caractéristiques des personnes en lien avec un apprentissage, le projet d'apprentissage, les objets d'apprentissage et les comportements qui en découlent. Ces facteurs interagissent et s'influencent mutuellement (étude 2).

A partir des apports de l'étude 1 et de l'étude 2, nous proposons une problématique restreinte à certains facteurs du cadre théorique : les facteurs liés au dispositif de formation (principalement la composante pédagogique), les caractéristiques des personnes en lien avec un apprentissage (les modes d'apprentissage et le choix de ses apprentissages), le projet d'auto-apprentissage, les objets d'auto-apprentissage (quelles compétences sont apprises sur le FSL ?) et enfin le comportement du patient (incluant l'utilisation de l'information acquise sur le FSL).

Ainsi, la finalité de l'ensemble de la recherche est de mieux appréhender le fonctionnement et l'intérêt des FSL indépendants des lieux de soins. Une telle démarche est indispensable si l'on veut aider les patients à en tirer le meilleur parti et renforcer la dimension pédagogique de ces nouveaux outils.

Les objectifs de recherche pour y parvenir sont :

- (1) d'identifier les circonstances et les conditions de leur utilisation par les internautes et
- (2) d'analyser les modes d'apprentissage que ces derniers mettent en place tout au long de leur fréquentation de ces forums.

Pour y répondre, nous formulons trois questions générales de recherche (QGR)

- QGR1. Quelles sont les circonstances et les caractéristiques d'utilisation d'un forum de santé dédié au diabète et indépendant des lieux de soins ?**
- QGR2. Comment caractériser l'apprentissage des internautes sur un forum de santé dédié au diabète et indépendant des lieux de soins ?**
- QGR3. Comment définir la relation entre les caractéristiques d'apprentissage et les circonstances d'utilisation du forum de santé dédié au diabète et indépendant des lieux de soins ?**

PARTIE II :
MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE

II.1 Présentation de la méthodologie de recherche

Cette partie est divisée en six chapitres. Le premier chapitre présente le design de recherche conçu pour répondre à nos questions de recherche. Le deuxième chapitre décrit le cadre épistémologique, l'aspect multidisciplinaire, la posture du chercheur et le type de perspective qui en découle. Le troisième chapitre présente le choix de l'approche choisie et ses justifications au regard de la problématique et des questions de recherche. Le quatrième chapitre définit les objets de recherche initialement prévus et leur opérationnalisation. Le cinquième chapitre introduit le déroulement de la recherche en présentant le terrain d'étude commun aux deux recherches. Puis chaque recherche est détaillée. Enfin, une réflexion sur la validité de notre travail est présentée. Le sixième et dernier chapitre rappelle les enjeux éthiques et réglementaires et détaille les précautions concrètes mises en place.

II.2 Design de la recherche

Dans la partie I de ce travail, nous avons mis en évidence notre problématique de recherche qui se résume à la question suivante : comment le cadre de l'AF nous permet-il de mieux comprendre l'apprentissage réalisé par les patients atteints de maladies chroniques sur les FSL indépendants des lieux de soins ?

Afin d'y répondre, trois questions générales de recherche (QGR) sont formulées et précisées par des questions spécifiques (QS):

QGR1. Quelles sont les circonstances et les caractéristiques d'utilisation d'un forum de santé dédié au diabète et indépendant des lieux de soins ?

- QS1.1. Quelles sont les caractéristiques des utilisateurs des forums de santé dédiés au diabète ? Classe d'âge ? Sexe ? Personne malade ? Maladie et durée ? Précédé ou non d'une éducation thérapeutique formelle ?
- QS1.2. Quelles sont les raisons d'utilisation du FSL ? Les internautes choisissent-ils de manière réfléchie ou arbitraire le forum où ils naviguent ?
- QS1.3. De quelle manière le FSL est-il utilisé ?
- QS1.4. A quel moment le FSL est-il utilisé ?

QGR2. Comment caractériser l'apprentissage des internautes sur un forum de santé dédié au diabète et indépendant des lieux de soins ?

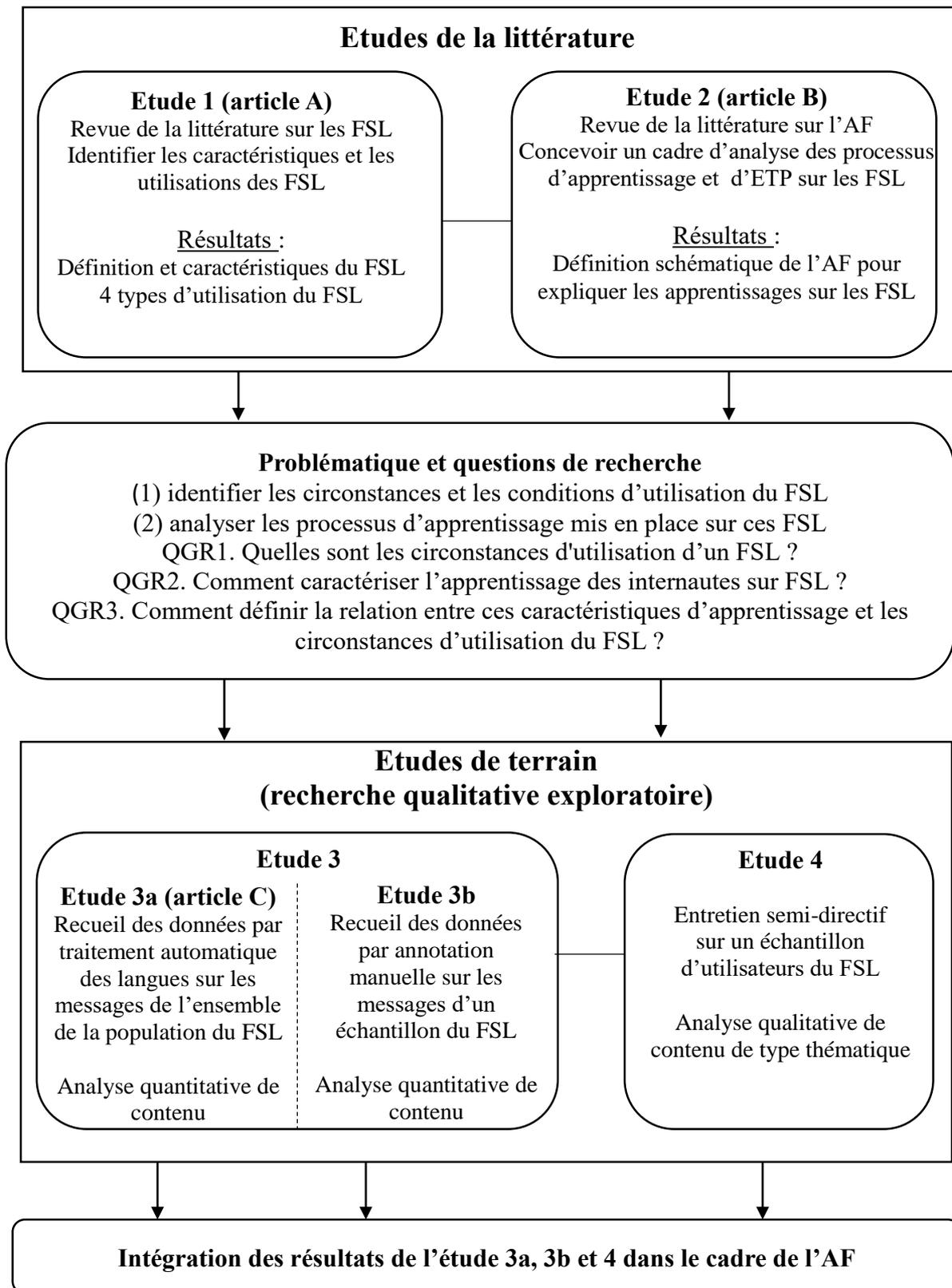
- QS2.1. Quels sont les objets et thèmes abordés sur le FSL ? Quelles sortes d'informations y trouve-t-on ? Quel est le contenu des forums de santé ? De quoi parlent les utilisateurs ? Quelles sont les compétences psychosociales qu'ils abordent et celles qu'ils n'abordent pas ?
- QS2.2. Quelles composantes d'éducation (apprentissage intentionnel) sont présentes sur les FSL (transfert simple d'information, intention/objectif et retour) ?
- QS2.3. Quels sont les modes d'apprentissage utilisés par les internautes tout au long de leur utilisation des forums de santé ?
- QS2.4. Comment les internautes utilisent-ils les informations échangées (écrites et lues) sur les FSL ? Mettent-ils en place des stratégies de confirmation des informations ? Testent-ils les informations ou les appliquent-ils directement ? Quel est le processus de prise de décision ?

QGR3. Comment définir la relation entre les caractéristiques d'apprentissage et les circonstances d'utilisation du forum de santé dédié au diabète et indépendant des lieux de soins ?

- QS3.1. Quels sont les facteurs qui soutiennent l'apprentissage sur le FSL ? Comment se caractérise le sentiment d'apprentissage et dans quelles circonstances se développe-t-il ?
- QS3.2. Comment s'articulent l'autoformation dans le forum et l'apprentissage formalisé (programmes d'ETP) ? Quels sont les liens entre l'utilisation du forum et la participation à l'ETP ? Comment ces deux formats d'éducation sont-ils utilisés ?
- QS3.3. Quel est le rôle des acteurs dans l'apprentissage social sur le forum ? Comment la présence des pairs et l'absence des soignants facilitent l'expression sur les FSL ?

Afin d'apporter des éléments de réponse à ces questions, nous avons conçu un design de recherche spécifique que nous présentons dans la suite de ce chapitre. Pour en faciliter la compréhension et la lecture, ce design a été schématisé (cf. figure 4).

Figure 4. Design de recherche



II.3 Cadre épistémologique

II.3.1 Le socioconstructivisme

Rappelons que cette recherche s'inscrit au carrefour de plusieurs disciplines que sont la santé publique, les sciences de la santé, les sciences de l'éducation et la psychologie sociale. Elle emprunte ainsi ses outils et ses concepts à ces disciplines, que cela soit au niveau de l'objet de recherche qui est la compréhension de l'articulation entre un dispositif d'apprentissage et l'éducation du patient et de son entourage ou encore au niveau du cadre d'analyse de ce phénomène qui est l'autoformation. Étant donné cet aspect multidisciplinaire, le choix épistémologique de cette recherche est d'autant plus utile pour justifier nos choix méthodologiques.

Notre objectif est de mieux comprendre, à l'aide du cadre théorique de l'autoformation, l'apprentissage réalisé sur un FSL. L'étude 1 et l'étude 2 nous ont montré que cet apprentissage est complexe et multifactoriel. Il peut avoir lieu seul lorsque l'internaute est consommateur d'information (autoformation intégrale ou autodidaxie) ou dans une dynamique de groupe lorsqu'il échange avec ses pairs sur le FSL (autoformation sociale).

De par notre sujet d'étude, notre positionnement épistémologique s'inscrit dans le courant du socioconstructivisme pour deux raisons. D'abord, une vision constructiviste de l'apprentissage est particulièrement compatible avec la notion d'autodirection (un des trois facteurs centraux de l'autoformation) en ce sens qu' « *elle présente tout à la fois des éléments caractéristiques d'une recherche active, de l'indépendance dans l'exécution des tâches liées à l'apprentissage et de l'individualité dans la construction d'une compréhension personnelle* » (Candy, 1991 cité dans Tremblay, 2003, p.113). Ensuite, la thématique centrale est l'apprentissage des patients dans un environnement numérique et social. Il s'agit donc de tenir compte de la capacité du patient à agir sur son environnement tout en privilégiant la connaissance des autres utilisateurs dans la construction de connaissances communes (Harry, 2011). Ce phénomène est également décrit dans les travaux sur l'*e-learning* (apprentissage formel réalisé à distance), incluant des outils numériques asynchrones (comme le FSL) ou synchrones (comme les tchats) (Jézégou, 2008 ; Jézégou, 2010a). Cela conforte ainsi notre choix d'étudier l'apprentissage des utilisateurs sur des FSL indépendants des lieux de soins dans une perspective socio-constructiviste.

Pour aborder le socioconstructivisme, courant développé par Vygotski (1978), il est utile de revenir brièvement sur les idées principales du constructivisme de Piaget (Le Moigne, 2012), car le socioconstructivisme reprend ces idées et y intègre le rôle social dans l'acquisition de savoirs.

Pour les constructivistes, l'apprenant construit la réalité en se basant sur sa perception d'expériences passées. Autrement dit, le savoir est le résultat de l'expérience (la construction). Cependant, l'acquisition de connaissances n'est pas un empilement de savoirs mais une réorganisation de conceptions mentales existantes, voire un travail de construction ou de reconstruction. Citons par exemple les travaux de Piaget sur le modèle d'assimilation-accommodation où l'assimilation est la réintégration des nouveaux savoirs dans une structure interne préexistante et l'accommodation est l'élargissement des structures existantes en créant un nouveau schème d'assimilation (Piaget, 2012).

Le constructivisme semble adapté à l'étude de l'apprentissage via des technologies éducatives parce qu'il favorise des outils donnant une grande autonomie à l'apprenant. Celui-ci peut donc apprendre à son rythme en utilisant des outils collaboratifs/coopératifs comme les forums de discussion en ligne. Cela soutient l'idée que l'utilisation de ces outils numériques dans un processus d'autoformation n'est pas synonyme d'apprendre seul. Cet apprentissage peut avoir lieu avec d'autres personnes (autoformation sociale). Dans ce cadre, le socioconstructivisme doit être compris comme la capacité d'un groupe à se comprendre et à créer du sens sur des connaissances (Eymard, 2010).

II.3.2 Une perspective subjectiviste et objectiviste

Une double lecture est nécessaire pour étudier l'apprentissage des utilisateurs sur les FSL indépendants des lieux de soins et son articulation avec l'ETP. La nature multidisciplinaire de ce travail nous invite à appréhender le sujet de recherche d'un double point de vue, subjectiviste et objectiviste. Le premier considère qu'il existe donc une relation entre le sujet et l'objet et dans cette perspective, le rôle du chercheur est de recueillir, d'analyser et d'interpréter les perceptions, le vécu et l'expérience personnelle des participants. Le résultat est l'élaboration d'une description scientifique de l'objet étudié. La démarche utilisée est rigoureuse et le plus souvent de type inductivo-hypothético-déductif. Pour reprendre les termes de Santiago-

Delefosse : « *Le chercheur fait partie de son cadre de travail et il l'influe par ses appartenances historiques, sociales, politiques et simplement par sa présence d'être humain s'introduisant dans le monde vécu d'un/des congénères, etc. (subjectiviste) ...* » (Santiago-Delefosse, 2006, p.201). Le second point de vue considère que les faits peuvent être analysés de façon neutre et objective : « *Le chercheur positiviste [ou objectiviste] serait un acteur neutre à tous points de vue. Sa vie, ses opinions, son histoire, son origine sociale et ses préférences ne sont pas censées influencer dans les recherches. Son effacement, allié à la neutralisation de variables autres que celles que l'on souhaite étudier et à la multiplicité des mesures et des sujets examinés, doit rendre l'expérience tout aussi intemporelle, neutre (hormis la variable étudiée) et reproductible quel que soit le chercheur.* » (Santiago-Delefosse, 2006, p.201).

Ces deux paradigmes souvent présentés comme opposés peuvent toutefois s'articuler au niveau de la théorie et du terrain (Santiago-Delefosse, 2006 ; Caron, 2017). Ainsi, le choix de cette double lecture est dicté par des raisons personnelles et pratiques. Personnelles, car notre formation, nos expériences et nos opinions nous permettent de faire le constat suivant: si nous pouvons définir de manière objectiviste le type d'apprentissage réalisé sur le forum, la définition des raisons et de son rapport avec les milieux formels tels que l'ETP ne peut être comprise qu'à travers le discours des patients apprenants. Pratiques, car la revue de la littérature montre que la plupart des travaux sur les forums de santé indépendants des lieux de soins sont de type objectiviste, laissant trop peu de place à l'expression orale des sujets.

II.3.3 Le positionnement du chercheur

Celui-ci est principalement influencé par une double formation initiale en psychologie clinique et en santé publique. Plus précisément, lors de nos études, une attention particulière a été apportée à la psychologie de la santé et à la psychologie sociale. La première nous a fait prendre conscience de l'importance de la participation des patients dans la gestion de leur maladie. La seconde rappelle que le patient interagit dans un système, dont les fonctionnements doivent être pris en considération. En psychologie clinique et sociale, les mécanismes du comportement humain peuvent être observables, mais la place au vécu et au construit des connaissances par le patient est centrale (Robinson, 2005 ; Lacroix, 2007 ; Lacroix & Assal, 2011 ; Leyens & Yzerbyt, 2017). Cette posture a conduit à s'intéresser à l'auto-apprentissage de la maladie tel que vécu par le patient et ses proches. L'articulation de ces deux thématiques (apprentissage et

santé) justifie le choix de faire une thèse en santé publique plutôt qu'en psychologie, car elles font partie des moyens d'actions dans la promotion de la santé, l'éducation pour la santé et l'éducation thérapeutique du patient.

II.4 Choix de la méthode

Suite à la revue de la littérature (Deccache et al., 2019a), il ressort que les travaux existant sur les forums de santé en ligne sont orientés sur les contenus échangés, les types d'interactions entre utilisateurs, les profils des internautes et la qualité des informations qui y sont trouvées. Cependant, peu d'études abordent les processus d'apprentissage mis en place par les internautes. Ainsi, et afin de répondre à nos questions de recherche, nous avons choisi une recherche qualitative et rétrospective utilisant une stratégie de recueil des informations composée (étude de documents et interview) et une analyse mixte (quantitative et qualitative).

La **méthode qualitative** est celle retenue, car elle est utilisée lorsque le sujet de la recherche est mal défini ou pas suffisamment compris, complexe, sensible et requiert une compréhension du détail (Lincoln & Guba, 1985 ; Murphy & Dingwall, 2003 ; Pope & Mays, 2006).

Son choix se justifie de trois façons. Premièrement, en l'absence d'hypothèses spécifiques et dans la perspective d'un travail d'exploration, cette approche s'avère la plus pertinente, car elle permet de comprendre l'articulation des attitudes, des comportements, des expériences et des processus (Bryant, Corbett, & Kutner, 2001 ; Green & Thorogood, 2018). Ensuite, ce type d'approche a une fonction descriptive, c'est-à-dire qu'elle permet de décrire avec fidélité et précision un phénomène et de le nommer ou de le caractériser en décrivant et en agencant les variables étudiées. Cette fonction permet de créer des typologies (Paillé & Mucchielli, 2016) définies dans ce travail comme des classifications d'un ensemble de données concernant un phénomène en types distincts. Enfin, elle a une fonction heuristique car elle permet de générer des hypothèses ou de préciser les questions de recherche de départ (Murphy & Dingwall, 2003 ; Mucchielli 2009 ; De Ketele & Roegiers, 2015). Ces hypothèses pourront par la suite être vérifiées et validées par une méthode quantitative.

Cette recherche est rétrospective, c'est-à-dire qu'elle suit un échantillon de personnes à travers leurs écrits sur une période relativement longue. En étudiant des fils de discussions sur les deux dernières années, nous exploitons les données existantes et nous sommes assurés d'avoir le matériel d'étude adéquat. De cette façon, nous limitons le taux d'abandon des

participants (appelé également « la mortalité expérimentale » (Campbell & Stanley, 1963)) en réduisant le risque de perte de participants qui pourrait survenir dans une étude prospective.

Les méthodes de recueil d'informations sont l'étude de documents (messages postés) et l'enquête par entretiens. Cette stratégie de recueil composée permet d'obtenir les informations nécessaires à la recherche et de trianguler les sources (De Ketele & Roegiers, 2015 ; Anadón, 2019 ; Savoie-Zajc, 2019).

Le type d'analyse est mixte : l'analyse quantitative de contenu précède l'analyse qualitative de contenu, laquelle permet de compléter, de préciser et d'explicitier certains résultats quantitatifs (Grawitz, 2001 ; Guével & Pommier, 2012 ; De Ketele & Roegiers, 2015).

Ce dernier point renvoie à la recherche par méthodes mixtes. Ce type de recherche est récent, il tente de trouver sa place et de s'articuler avec les recherches qualitatives et quantitatives. Cela crée des débats entre chercheurs et trois points de vue existent: les chercheurs considérant que les deux approches sont incompatibles, ceux qui acceptent de combiner ces deux approches dans une même étude et ceux qui proposent la recherche par méthodes mixtes comme un troisième type de recherche, complétant ainsi la recherche qualitative et quantitative (Anadón, 2019).

La définition retenue est qu'il s'agit « *d'un type de recherche dans lequel un chercheur ou une équipe de chercheurs associe des éléments issus des méthodes qualitatives et quantitatives (par exemple, l'utilisation de points de vue, de collectes de données, d'analyses de données, de techniques d'inférences qualitatifs et quantitatifs) dans le but d'une meilleure compréhension et corroboration* » (Johnson, Onwuegbuzie, & Turner, 2007, p.123). La recherche par méthodes mixtes peut se placer au milieu d'un continuum quantitatif-qualitatif: « *Plus on s'approche des extrémités plus il s'agira de méthodes mixtes à dominante quantitative ou à dominante qualitative.* » (Anadón, 2019, p.107).

Toutefois, étant donné que la finalité de notre recherche s'inscrit dans une perspective exploratoire, nous préférons maintenir le terme de méthode qualitative et préciser que le type d'analyse des données est mixte.

II.5 Objets de recherche et leur opérationnalisation

En s'adossant à notre cadre épistémologique et à partir des informations recueillies sur les forums de santé indépendants des lieux de soin (Deccache et al., 2019a), sur l'autoformation comme cadre théorique (Deccache, Morsa, Sanguignol, & Gagnayre, 2019b) ainsi que sur les concepts d'apprentissage (chapitre I.3, p.69) nous identifions huit objets de la recherche. Chacun d'eux est présenté et opérationnalisé, c'est-à-dire défini de manière concrète avec des indicateurs observables et mesurables.

- 1) *Le profil des utilisateurs du FSL*. Ce point inclut le profil sociodémographique de l'utilisateur du forum comprenant le sexe de l'internaute, son lien de parenté avec le malade (il peut s'agir de soi mais également d'un proche de l'utilisateur, tel qu'un enfant, un parent, etc.) et sa classe d'âge. Il comporte également, les caractéristiques sanitaires du malade : le type et la durée de la maladie, la participation ou non à de l'éducation thérapeutique du patient. Dans le cadre de cette recherche, nous incluons dans l'ETP les notions de stage, de journée de formation ou de mise à niveau.
- 2) *Les raisons d'utilisation du FSL*. L'objectif est d'identifier si l'internaute explique le choix de cet outil (absence ou présence d'explication), la présence de certaines caractéristiques du FSL (identifiées dans la première partie de ce travail : l'absence de modération par des soignants, la possibilité d'anonymat, la liberté temporelle et géographique et la possibilité d'échanges multimédia), la présence des pairs sur le FSL, le sentiment de liberté qu'il permet, son statut et sa crédibilité.
- 3) *La manière d'utiliser le FSL*. L'objectif est d'identifier le type d'utilisation du FSL par l'internaute (échanges d'informations sur la santé, échanges d'informations non-liées à la santé, apprentissage et partage de soutien social), la durée (en nombre d'années) et la fréquence d'utilisation des FSL.
- 4) *Le moment d'utilisation du FSL*. Ce moment peut-il être lié à la présence d'évènements particuliers comme des évènements de vie (grossesse, mariage, déménagement,...) ou au parcours de soin tel qu'une modification de l'état de santé, des examens, un rendez-vous médical,... ou plus simplement, des évènements du quotidien, comme la pratique d'activité physique ou des contraintes diététiques.
- 5) *Les objets et thèmes abordés*. Pour rappel, cette recherche s'effectue dans le cadre de l'ETP et c'est pour cette raison que les objets d'apprentissage à identifier sont les compétences d'autosoins et psychosociales (incluant les compétences d'adaptation). Si ces derniers sont reconnus et validés internationalement (OMS, 1998), il existe plusieurs

courants apportant chacun des visions différentes et complémentaires sur ces compétences. Un premier travail a été réalisé pour construire une liste de compétences englobant ces différentes visions. Pour ce faire, nous avons utilisé comme référence principale la liste des compétences de d'Ivernois et Gagnayre (2011), car elle contient une liste validée de compétences d'autosoins et d'adaptation ainsi que des exemples concrets. Nous y avons intégré le rapport de l'OMS sur l'ETP (1998), car il s'agit d'un document princeps avec une portée internationale. Pour finir, nous avons inclus le travail sur les compétences psychosociales de Le Rhun et al. (2010), car ce dernier reprend les compétences psychosociales de manière exhaustive et détaillée. Par ailleurs, étant donné qu'une compétence se définit dans l'action (Wittorski, 1998 ; Jonnaert, 2009 ; De Ketele & Roegiers, 2015), elle est difficilement repérable dans les documents écrits ou dans les entretiens qui sont de l'ordre du déclaratif. Pour cette raison, dans ce travail, nous les appelons contenus psychosociaux (CPS) et d'autosoins (CAS).

- 6) *L'utilisation des informations échangées (lues et écrites)*. C'est l'étude du type d'utilisation des informations et de son impact sur la façon d'utiliser les FSL. Il comporte les données sur la présence et les sources de confirmation des informations, la présence et le contexte d'application des informations reçues, la présence et les conditions de retour de l'application de l'information et enfin, la présence et le contexte d'une prise de décision liée à l'application de l'information (Bury, 1988 ; Bandura, 2007 ; d'Ivernois & Gagnayre, 2016).
- 7) *Les modes d'apprentissage*. Pour les identifier, nous utilisons la classification des niveaux d'acquisition des connaissances de Bloom (1969) et sa version révisée par Anderson et al. (2013). Pour rappel (cf. Point I.3.3.2, p 83), elle est fondée sur l'existence de trois domaines : le domaine psychomoteur qui se rapporte à la manipulation ou aux habiletés physiques ; le domaine affectif qui concerne les attitudes et les émotions générées par l'apprentissage ; le domaine cognitif qui se rapporte à la connaissance et à la compréhension des concepts et des idées (Bloom et al., 1969). Le domaine du cognitif contient six niveaux hiérarchiques allant du plus simple au complexe et du concret à l'abstrait : connaissance, compréhension, application, analyse, synthèse et évaluation (Bloom et al., 1969). À chaque niveau correspondent des opérations spécifiques. Plus une personne est capable d'en effectuer, plus elle évolue facilement parmi ces niveaux. Chaque niveau intègre les précédents. Autrement dit, des traces du niveau « application » chez une personne signifient qu'elle a intégré les niveaux précédents, soit les niveaux « connaissance » et « compréhension ». Cette

taxonomie bien qu'ancienne, reste d'actualité. Les critiques existantes sont faites non pas sur les six niveaux existants mais sur leur hiérarchie. Ainsi cette taxonomie a été révisée par Anderson et al. en 2001 (2013). Parmi les principales révisions apportées, la hiérarchie des deux derniers niveaux d'acquisition des connaissances est inversée (Joordens, Desa, & Pare, 2009 ; Anderson & al., 2013). La taxonomie de Bloom a été retenue pour cette recherche, car les messages analysés sont de l'ordre du déclaratif et appartiennent donc au domaine cognitif. De plus, pour chaque niveau d'acquisition des connaissances, une liste de verbes a été répertoriée et peut être utilisée pour l'analyse de contenu des messages. Cependant, nous avons utilisé l'ordre hiérarchique des niveaux de la version révisée (Anderson et al., 2013) (cf. figure 1, p 84).

- 8) *Les formes d'apprentissage.* Nous avons vu que le FSL a une fonction d'apprentissage, mais toutefois il existe plusieurs formes d'apprentissage. Dans le cadre de cette recherche, il est nécessaire dans un premier temps d'identifier la présence d'apprentissage sur le forum de santé sélectionné et dans un second temps d'en préciser la forme. Pour rendre possible l'identification de ces diverses formes d'apprentissage dans les messages postés par les internautes, nous avons repris les cinq composantes de l'éducation identifiées dans les définitions d'éducation pour la santé de Deccache et Meremans (2000), d'éducation thérapeutique du patient de l'OMS et d'éducation du patient (terme équivalent pour la Belgique). Sur ces cinq composantes de l'apprentissage, trois sont retenues : 1) le transfert d'information sur la santé, la maladie ou le traitement; 2) l'intention d'apprendre; et 3) le retour d'expérience ou la rétroaction. En combinant ces trois composantes, nous obtenons quatre formes d'apprentissage progressives, allant du plus simple vers le plus complexe : 1) une activité d'information (transfert simple d'information); 2) un apprentissage dit « intermédiaire » sans retour d'expérience (une activité d'information avec une intention d'apprentissage mais sans retour d'expérience); 3) un apprentissage dit « intermédiaire » non-intentionnel (transfert d'information et retour d'expérience/feedback mais sans intention d'apprentissage explicite) ; ou 4) une éducation c'est-à-dire un apprentissage intentionnel (transfert d'information, intention d'apprendre et retour d'expérience/feedback sur cet apprentissage).

Un tableau de correspondance présente les questions de recherche spécifiques et les objets de la recherche. A chacun d'eux sont associés des informations à recueillir et des indicateurs les définissant. Les outils de recueil d'information sont également indiqués (cf. annexe II, p 322)

II.6 Déroulement de l'étude

Pour rappel, nous avons opté pour une recherche qualitative transversale et rétrospective utilisant deux méthodes de recueil d'information et d'analyse de données. Les deux méthodes de recueil d'information utilisées sont l'étude de documents et l'enquête par entretien. Elles sont complémentaires de par la nature de la communication et l'accès à l'information. Leur utilisation conjointe permet de recueillir les informations nécessaires pour couvrir nos questions de recherche (Grawitz, 2001 ; Guével & Pommier, 2012 ; De Ketele & Roegiers, 2015 ; Anadón, 2019 ; Savoie-Zajc, 2019). Elles sont brièvement présentées ci-dessous et approfondies par la suite. Une synthèse des questions générales de recherche et spécifiques selon la ou les phases de recherche qui les traitent se trouve dans le tableau 6.

Tableau 6. Synthèse des questions de recherche.

| QGR1. Quelles sont les circonstances et les caractéristiques d'utilisation d'un forum de santé dédié au diabète et indépendant des lieux de soins ? | | | |
|---|----------|----------|---------|
| Questions spécifiques | Etude 3a | Etude 3b | Etude 4 |
| QS1.1. Quelles sont les caractéristiques des utilisateurs du FSL ? (Profils sociodémographiques et sanitaires) | X | X | X |
| QS1.2. Quelles sont les raisons d'utilisation du FSL ? (Raisons de l'inscription et caractéristiques techniques) | | X | X |
| QS1.3. De quelle manière est utilisé le FSL ? (Utilisations et utilité du FSL) | | | X |
| QS1.4. A quel moment est utilisé le FSL ? (Evènements particuliers) | | X | X |
| QGR2. Comment caractériser l'apprentissage des internautes sur un forum de santé dédié au diabète et indépendant des lieux de soins ? | | | |
| Questions spécifiques | Etude 3a | Etude 3b | Etude 4 |
| QS2.1. Quels sont les objets et thèmes abordés sur le FSL ? (Objets d'autogestion : psychosociaux et d'autosoins) | | X | X |
| QS2.2. Quelles composantes d'éducation (apprentissage intentionnel) sont présentes sur le FSL ? (Transfert simple d'information, intention/objectif et retour/feedback) | | X | |
| QS2.3. Quels sont les modes d'apprentissage utilisés par les internautes ? (Taxonomie de Bloom) | | X | |
| QS2.4. Comment sont utilisées les informations échangées (écrites et lues) par les internautes ? (Utilisation et utilité des informations) | | | X |
| QGR3. Comment définir la relation entre les caractéristiques d'apprentissage et les circonstances d'utilisation du forum de santé dédié au diabète et indépendant des lieux de soins ? | | | |
| Questions spécifiques | Etude 3a | Etude 3b | Etude 4 |
| QS3.1. Quels sont les facteurs qui soutiennent l'apprentissage sur le FSL ? (Circonstances d'utilisation et sentiment d'apprentissage) | | | X |
| QS3.2. Comment s'articulent l'autoformation dans le FSL et l'apprentissage formalisé (programmes d'ETP) ? (Participation à l'ETP, utilisation et utilité du FSL et des informations) | | | X |
| QS3.3. Quel est le rôle des acteurs dans l'apprentissage social sur le forum ? (Présence des pairs, absence des soignants et objets abordés) | | | X |

- **Etude 3 : l'analyse de documents**

La méthode de recueil des informations utilisée est l'enquête par analyse de documents, ici les messages postés par les internautes. Cela est possible, car les FSL, par leur conception et leurs caractéristiques, peuvent archiver leur contenu devenant ainsi une source d'information diachronique (Renahy & al., 2010 ; Renahy, 2012). Cette propriété permet aux chercheurs d'analyser les échanges entre internautes en accédant au texte auquel diverses techniques d'analyses thématiques peuvent être appliquées. Les messages échangés contiennent de l'information relevant de diverses catégories et ils sont comparables à la retranscription de l'état d'esprit de l'auteur au moment de la rédaction de ce message. Ainsi la discussion est définie comme l'ensemble des messages postés par un même internaute dans un fil de discussion. Cet ensemble de plusieurs messages « état », mis l'un à la suite de l'autre de façon chronologique, crée un véritable récit propre à chaque auteur (Romeyer, 2012) et constitue le matériel à analyser. Ces données sont considérées comme spontanées, car elles sont déjà existantes et extraites du FSL. Vu la nature et la quantité de messages à analyser, cette étude est réalisée en collaboration avec des spécialistes en Traitement Automatique des Langues (TAL) du Laboratoire d'informatique pour la mécanique et les sciences de l'ingénieur (LIMSI) de l'université Paris-Saclay. Nous utilisons deux types de traitement des données. Ils sont tous les deux informatisés, dans le sens où ils nécessitent l'utilisation d'un programme informatique:

- Etude 3, première étape : l'analyse de documents s'appuyant sur des méthodes de TAL et de fouille de textes qui s'appliquent à l'ensemble des messages postés par les internautes du forum de santé.
- Etude 3, seconde étape : l'analyse de documents que nous appellerons manuelle (pour se distinguer de l'aspect automatisé). Ce recueil de données concerne un échantillon des utilisateurs du forum. Cette partie de la recherche se veut non intrusive, car le captage informatisé rétrospectif des messages publiés sur la partie publique du forum à des fins d'analyse limite les influences sur les contenus des messages et sur les participants.

- **Etude 4 : l'enquête par entretiens semi-dirigés**

La seconde méthode de recueil des informations utilisée est l'enquête par entretien semi-dirigé. Cette phase porte également sur un échantillon d'internautes. Dans la suite de ce travail, ce recueil est appelée « recueil sollicité » en référence aux données issues des entretiens et pour se différencier du « recueil spontané » de l'étude 3. L'analyse des données est qualitative. Plus précisément, il s'agit d'une analyse de contenu thématique (Lejeune, 2014 ; Paillé & Mucchielli, 2016).

Ces deux études de terrain (3 et 4) s'appuient sur les étapes décrites dans le tableau 7.

Tableau 7. Présentation synthétique des études de terrain

| | Etude 3a. Etude de documents par TAL | Etude 3b. Etude de documents | Etude 4. Entretien semi-dirigé |
|--|---|---|--|
| Terrain | FSL dédié au diabète, administré et modéré par des non-professionnels de la santé. | | |
| Population/échantillon | Population du FSL : tous les intervenants de la partie publique du FSL. | Échantillon aléatoire de type probabiliste stratifié. | Échantillon de convenance sur base de l'accessibilité (critère de saturation). |
| Dispositif recherche | Etude de documents (messages postés). | Etude de documents (messages postés). | Enquête exploratoire par entretien. |
| Outils de recueil d'informations | Utilisation d'un logiciel pour extraire les messages et les enregistrer dans une base de données sécurisée. | Utilisation d'un logiciel pour appliquer la procédure d'échantillonnage. | Définition du guide d'entretien. Prétest. Modifications du guide. |
| Procédure de recueil des informations | <ol style="list-style-type: none"> 1. Accord du CA et déclaration à la CNIL. 2. Diffusion d'une lettre d'information sur le fil de discussion recherche et dans la newsletter. 3. Extraction des messages le premier trimestre 2017. 4. Enregistrement des messages dans une base de données principale sécurisée. 5. Application de la procédure d'échantillonnage. | | <ol style="list-style-type: none"> 6. Accord du CA, du CPP et déclaration à la CNIL. 7. Les entretiens se déroulent le premier quadrimestre 2018. 8. Recrutement des participants. 9. Déroulement de l'entretien. |
| Traitement des données | <p>Analyse quantitative de contenu.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Annotation manuelle des messages d'un FSL de référence (avec guide d'annotation). 2. Conception et application des algorithmes (TAL) sur la population du FSL. 3. Traitement des données (SPSS© 22). | <p>Analyse quantitative de contenu.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Annotation manuelle des messages postés par les internautes sélectionnés (avec guide d'annotation et logiciel BRAT©). 2. Traitement des données (SPSS© 22). | <p>Analyse qualitative de contenu de type thématique.</p> <ol style="list-style-type: none"> 10. Retranscription. 11. Construction de la grille d'analyse avec le logiciel Microsoft® Excel. 12. Thématization. 13. Double validation. |
| Analyse des données | Analyse statistique descriptive des prédictions (réalisée avec SPSS© 22). | Analyse mathématique et statistique de type descriptif du contenu des échanges (SPSS© 22). | Analyse catégorielle de contenu, regroupement par catégorie signifiante. Analyse de relation. |

II.6.1 Terrain d'étude

Le terrain d'étude pour les études 3 et 4 est un forum de santé dédié au diabète. Ce choix est motivé par trois raisons.

D'abord, la prévalence du diabète est en constante augmentation. En 2016, la prévalence globale du diabète était estimée à 5% de la population totale française (Fosse-Edorh, Mandereau-Bruno, & Piffaretti, 2018). Ensuite, le diabète est une des maladies chroniques pour laquelle l'ETP a été la plus développée, formalisée et évaluée (OMS, 1998 ; Gagnayre & Traynard, 2001). Cet aspect est central étant donné qu'un des objectifs de notre recherche est de comprendre comment le FSL s'articule avec l'ETP. Dans le cadre de la prise en charge des patients diabétiques, l'ETP est tout indiquée dans l'apprentissage des compétences d'autosoins tels que les techniques d'injection d'insuline, les autosurveillances glycémiques, les modalités d'adaptation des doses et la gestion des hypoglycémies (Gagnayre & Traynard, 2001 ; Potier, 2015). Elle est également nécessaire pour le développement des compétences psychosociales comme le vécu de la maladie (incluant l'annonce du diagnostic) mais également pour l'acceptation du traitement avec une spécificité pour l'acceptation des injections d'insuline (Gagnayre & Traynard, 2001 ; Hartemann-Heurtier & Eschewege, 2013). Enfin, il a été démontré que les diabétiques utilisent activement Internet pour gérer leur maladie (Chen, 2012 ; Zhang et al., 2013 ; Harry et al., 2014 ; Brady et al., 2017), ce qui augmente nos chances de recruter l'échantillon nécessaire pour cette recherche.

Nous avons appliqué cinq critères pour sélectionner le terrain d'étude.

Il doit 1) être francophone pour que l'analyse des messages soit réalisée dans la langue maternelle des annotateurs ; 2) être dédié au diabète et généraliste dans le sens où il aborde tous les types de diabète pour diversifier les données recueillies ; 3) être indépendant des professionnels de la santé et modéré par des patients (les modérateurs s'assurent que les messages respectent la charte du forum). Cela limite la désirabilité sociale liée à la présence des professionnels de santé et leur influence, volontaire ou non; 4) contenir un minimum de 100 participants afin d'atteindre la variété d'internautes nécessaire; et 5) montrer des signes d'activités récentes et régulières en termes de publication de messages (une centaine par mois) par un nombre varié d'internautes (15 par mois). Cela est nécessaire pour obtenir un support suffisant pour l'analyse des messages dans l'étude 3 mais également pour le recrutement des participants dans l'étude 4.

Après une recherche sur le moteur de recherche Google® et via des associations de patients, six forums répondant à ces critères ont été identifiés et contactés par email. Sur les trois ayant répondu, deux ont accepté de participer à notre recherche (un site québécois et un site français).

Pour des raisons d'accessibilité, le forum retenu est celui des « femmesdiabetiques.com » : créé en 1998 sous le nom du forum des « mamandiabétique », il change d'intitulé en 2006. Son objectif est d'offrir du soutien aux personnes ayant un diabète et à leur entourage (tout âge confondu). A l'origine, ce forum a été développé par trois femmes qui souhaitaient échanger librement autour de la grossesse chez les femmes diabétiques. De par l'ampleur du nombre de participants et de messages postés, les responsables ont décidé de développer une association de patients adossée au forum, l'Association Française des Femmes Diabétiques© (AFFD). Cette caractéristique est spécifique, car la plupart des forums présents sur le web sont soit indépendants d'une structure de soins mais modérés ou administrés par des professionnels de la santé, soit ils sont modérés par des patients mais en lien avec les lieux de soins. Le forum est le plus souvent un outil intégré dans des sites médicaux dédiés spécifiquement au diabète ou plus largement aux maladies chroniques comme sur les sites « PatientsLikeMe® », « Carenity® » et « Doctissimo® » par exemple. Depuis la création de l'association, le forum possède un conseil d'administration et des adhérents.

Étant donné son histoire, ce forum rassemble majoritairement un public féminin mais reste ouvert à tous. Les utilisateurs masculins sont les bienvenus. Au cours du premier semestre 2017, date où nous avons récupéré l'ensemble des fils de discussion depuis leur création tout en veillant à respecter des critères éthiques et réglementaires (cf. chapitre II.7, p 139), le forum regroupait 3178 participants. Tous sont inscrits mais pas nécessairement publiants. Les utilisateurs sont répartis de la manière suivante : il y a 5 administrateurs (également membres du CA et modérateurs) ; 16 membres du conseil d'administration (également modérateurs) ; 27 modérateurs ; 117 adhérentes AFFD et 3034 membres.

Le forum contient quatre sous-forums de discussion : un public, accessible à tous mais nécessitant d'être inscrit pour poster un message et trois privés : pour les adhérents, pour les modérateurs et pour les membres du conseil d'administration. Les responsables du forum nous ont donné leur accord pour travailler sur les messages issus de la partie publique du forum.

Le nombre total de sujets sur le forum est de 7788 et il y a 339.868 messages postés. Il existe une organisation hiérarchique des discussions sur le forum. Le forum public contient huit catégories principales sous-divisées en thèmes eux-mêmes répartis en fils de discussion contenant les messages postés.

Les huit catégories sont :

- 1) L’AFFD- le forum (10 thèmes)
- 2) Le diabète au quotidien (13 thèmes)
- 3) Pendant la grossesse (5 thèmes)
- 4) Diabète gestationnel (5 thèmes)
- 5) Les grossesses du forum (DT1-DT2-DTgestationnel) (1thème)
- 6) La famille au quotidien (5 thèmes)
- 7) Evènements passés (12 thèmes)
- 8) Le forum côté technique (1 thème – 6 sujets).

En tout, les discussions sont regroupées en 45 thématiques traitant les différents aspects de la vie des patients.

II.6.2 Etude 3, première étape : étude des messages avec le Traitement Automatique des Langues

II.6.2.1 Population et échantillon de l’étude 3a

Cette partie de la recherche est réalisée avec l’aide de l’informatique. L’extraction des données et l’analyse des messages sont réalisées avec des outils de TAL. Cela permet d’analyser tous les messages postés. Pour cette raison, l’ensemble des utilisateurs ayant publié au moins un message sur la partie publique du forum « femmesdiabetiques.com », et ce depuis sa dernière mise à jour en 2006, sont retenus.

II.6.2.2 Dispositif et outils de recueil des informations de l'étude 3a

Les informations à traiter consistent en l'ensemble des messages postés sur le forum par les participants. De par la nature du FSL, les messages postés sur le site peuvent être modifiés, supprimés ou déplacés. Afin de travailler sur des données stabilisées, un logiciel d'extraction des données a été appliqué sur la partie publique du forum « femmesdiabetiques.com ». L'ensemble des messages extraits sont stockés dans une base de données sécurisée comme recommandé par Thoër et Millerand (2016).

II.6.2.3 Procédure de recueil des informations de l'étude 3a

Elle se déroule en quatre phases :

- 1) L'obtention de l'accord du conseil d'administration du forum de santé et de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL).
- 2) La diffusion d'une lettre d'information (cf. annexe III, p 333) dans le fil de discussion destiné aux recherches sur le forum et dans la newsletter. Elle explique les objectifs et l'organisation de la recherche. Elle invite également les utilisateurs qui ne souhaiteraient pas y participer à contacter la chercheuse principale ou un membre de l'équipe de modération du forum pour que ses messages ne soient pas inclus dans la recherche. Il n'y a eu aucun refus.
- 3) L'extraction de l'ensemble des messages postés par les internautes sur la partie publique du forum des « femmesdiabetiques.com » entre 2006 (date de la dernière mise à jour importante du forum) et le début de l'année 2017.
- 4) Ces messages, rassemblés par internaute et anonymisés, sont sauvegardés dans une base de données sécurisée.

II.6.2.4 Traitement des données de l'étude 3a

Le traitement des données de l'étude 3 est réalisé par la chercheuse principale en collaboration avec des spécialistes du Traitement Automatique des Langues (TAL) venant du Laboratoire d'informatique pour la mécanique et les sciences de l'ingénieur (LIMSI) de l'université Paris-Saclay.

En effet, pour remplir les critères de qualité, de crédibilité, de confirmabilité et fiabilité du recueil d'informations, l'ensemble des messages du forum est recueilli et traité par un expert en TAL ayant de l'expérience en recherche. Le recueil et le traitement des données de l'étude 3a sont détaillés dans l'article C présenté dans l'encadré 1.

Encadré 1. Présentation de l'article C

Référence de l'article C

Pertin, C., **Deccache, C.**, Gagnayre, R., & Hamon, T. (2018). User Profile Detection in Health Online Fora. *Studies in health technology and informatics*, 247, 730-734.

Dans le cadre de cet article, nous avons participé à la conception de l'étude et à la collecte, des données. La version publiée en anglais est disponible en annexe (cf. annexe IV, p 335).

Résumé.

Les échanges entre patients diabétiques sur des forums de discussion permettent d'étudier leur compréhension de leur maladie, leur comportement et leurs besoins face à des problèmes de santé. Lors de l'analyse de ces échanges et comportements, il est nécessaire de collecter des informations sur le profil des utilisateurs. Nous présentons une approche combinant des lexiques et des ressources terminologiques à des classifieurs supervisés pour identifier la tranche d'âge, le genre des utilisateurs, leur maladie et la relation entre l'auteur du message et le patient. Selon les paramètres de la méthode, la précision se situe entre 100% pour le sexe et 53,48% pour les maladies.

L'objectif de l'étude 3a est de réaliser une analyse automatique des données issues du forum pour décrire ou compléter le profil des utilisateurs du forum (tranche d'âge, sexe, etc.). Pour ce faire, des algorithmes d'analyse ont été créés et appliqués sur les messages des internautes. Au départ, ces algorithmes sont alimentés par des sources de données préexistantes comme Wikipédia© ou <http://www.lexique.org> qui est une base de données qui fournit pour 135 000 mots du français: les représentations orthographiques et phonémiques, la syllabation, la catégorie grammaticale, le genre et le nombre, les fréquences, les lemmes associés, etc. Si ces ressources existantes apportent des éléments utiles pour construire ces algorithmes, elles ne sont pas suffisantes. Il est dès lors nécessaire de réaliser des annotations manuelles pour les

développer et les évaluer. Les annotations manuelles sont l'identification dans les messages des internautes d'éléments lexicaux. Plus précisément, c'est la sélection d'une partie d'un message identifiant un ou plusieurs objets de recherche ou thèmes analysés.

Dans cette étape de notre recherche, ils concernent les variables suivantes : le sexe de l'auteur du message, sa tranche d'âge, sa parenté avec la personne malade et la pathologie de cette dernière. Cette tâche d'annotation est réalisée par deux annotateurs indépendants (CD et TH) à l'aide d'un guide d'annotations conçu pour cette recherche. L'annotation manuelle est réalisée sur les messages extraits d'un forum de référence appelé « lesdiabetiques.com ». Ces messages sont regroupés par internaute. Pour chaque internaute, les annotateurs lisent individuellement les messages et identifient les éléments lexicaux pour déterminer chacune des variables précitées. En cas de désaccord, un consensus est trouvé par les annotateurs. Ces éléments lexicaux ajoutés aux autres sources de données ont permis la conception d'algorithmes de classification. Ces derniers sont appliqués sur les messages postés par l'ensemble des internautes ayant participé à la partie publique du forum « femmesdiabetiques.com ». Ceci est la seconde étape du traitement des données. Le résultat est l'obtention de prédictions pour l'ensemble des participants quant à leur sexe, leur âge, le rédacteur du message et le type de maladie.

II.6.2.5 Modèle d'analyse de l'étude 3a

Des prédictions sur les données du profil des internautes et des personnes malades sont obtenues suite à l'application d'algorithmes de TAL. Plus spécifiquement, leur description sociodémographique comprend le sexe de l'internaute, le lien de parenté avec le malade (il peut s'agir de soi mais également d'un proche de l'utilisateur, tel qu'un enfant, un parent, etc.), la classe d'âge de l'utilisateur, et les caractéristiques sanitaires du malade (le type et la durée de la maladie, la participation ou non à de l'éducation thérapeutique du patient). Un premier niveau d'analyse statistique de type descriptif est réalisé, avec la version 22 du logiciel Statistical Package for the Social Sciences© (SPSS), pour présenter les résultats sous une forme synthétique qui facilite leur interprétation (indices de tendance centrale comme la moyenne, le mode, la médiane ou encore d'indices qui révèlent l'allure de la distribution comme l'étendue, l'écart-type.). Enfin, pour faciliter la visualisation des données, des tableaux croisés à plat sont présentés pour les résultats les plus pertinents en lien avec le profil des utilisateurs.

II.6.3 Étude 3, seconde étape : étude des messages et analyse manuelle de contenu

Cette étape est réalisée par la chercheuse principale avec la collaboration du LIMSI et d'une co-chercheuse membre de la Clinique du Château de Vernhes, centre hospitalier collaborateur de la recherche.

II.6.3.1 Population et échantillon de l'étude 3b

Il s'agit d'un double échantillon constitué des personnes/internautes et de leur discussion. La discussion comme unité d'analyse n'est pas un fil de discussion composé de messages postés par différents internautes. Dans le cadre de ce travail, une discussion est l'ensemble des messages postés par un même internaute dans un fil de discussion.

Le principal critère d'inclusion: des internautes ayant publié au moins 2 messages dans la partie publique du forum. Ce nombre de messages est le minimum requis pour identifier la présence d'un apprentissage intentionnel (la présence conjointe d'un transfert d'information, d'une intention ou d'un objectif d'apprentissage et d'un retour d'expérience).

Un critère d'exclusion : nous avons exclu de l'échantillon les personnes ayant utilisé le forum pour faire du recrutement dans le cadre d'études ou de recherches. Ces derniers n'utilisant pas le forum pour discuter du diabète en tant que tel.

Procédure d'échantillonnage : il est de type probabiliste (aléatoire) stratifié et a lieu sur la partie publique du forum « femmediabétiques.com ». Le processus de stratification est double.

- 1) Stratification selon le nombre de messages postés : des utilisateurs sont sélectionnés suivant le nombre de messages postés dans la partie publique du forum : supérieur à 3000 ; entre 3000 et 300 ; entre 300 et 5 ; inférieur à 5. Ces catégories sont établies sur base du nombre minimum et maximum de messages postés par un internaute et sur les quatre types de profil : supérieur à 3000 : les utilisateurs anciens et/ou chevronnés voire modérateurs ; entre 300 et 3000 : les utilisateurs impliqués sur le FSL ; entre 5 et 300 : les utilisateurs ponctuels ; moins de 5 : les internautes débutants ou venus pour échanger sur une thématique précise.

- 2) Stratification selon les catégories et les thèmes abordés : nous avons sélectionné 10% des discussions dans chacune des 45 thématiques qui sont ainsi toutes analysées. Si le nombre de discussions dans lesquelles interviennent les internautes sélectionnés correspond à plus de 10% du total de discussions par thèmes, alors une sélection aléatoire de 10% d'entre-elles est réalisée. Si le nombre de discussions correspond à moins de 10%, alors toutes les discussions sont incluses.

II.6.3.2 Dispositif et outils de recueil des informations de l'étude 3b

L'échantillonnage probabiliste stratifié des messages contenus dans la base de données principale est réalisé par le spécialiste en TAL du LIMSI. De cette façon, une base de données secondaire a été créée pour stocker les messages postés par les internautes inclus dans l'échantillon. Ces messages sont également regroupés par internaute, puis par discussion et enfin triés selon un critère chronologique.

II.6.3.3 Procédure de recueil des informations de l'étude 3b

Cette seconde partie de l'étude 3 se déroule en six phases. Les quatre premières sont celles de la première étape de l'étude 3. La cinquième phase est l'utilisation d'un logiciel sur la base de données principale pour réaliser la sélection stratifiée et aléatoire de l'échantillon prévu. La sixième et dernière phase est l'assemblage des messages postés par les internautes composants l'échantillon et par fil de discussion. Enfin, les messages sont triés selon un critère temporel. Cela permet de mettre en évidence le récit des internautes par fil de discussion.

II.6.3.4 Traitement des données de l'étude 3b

Une analyse de contenu quantitative est réalisée sur l'ensemble des messages publiés par les internautes sélectionnés lors de l'échantillonnage stratifié. Elle se déroule en deux temps.

1) Annotation manuelle des variables de recherche

Elle est effectuée par deux chercheurs indépendants, la chercheuse principale et une co-chercheuse membre du centre hospitalier collaborateur de la recherche. Un guide d'annotations a été rédigé afin de formaliser au mieux les objets de recherche étudiés : la participation à l'ETP, la personne malade, les raisons d'utilisations du FSL, les moments d'utilisation du FSL, les formes d'apprentissage, les objets et thèmes abordés dans les messages et les modes d'apprentissage selon la taxonomie révisée de Bloom. Ce procédé permet d'obtenir une meilleure validité inter-notateurs. Le logiciel Brat© est utilisé pour réaliser cette analyse de contenu. Après un temps de formation au logiciel et au guide d'annotation, une lecture en ligne des messages a été réalisée. Les mots ou phrases correspondant aux variables recherchées ont été annotés. C'est ce que Mucchielli (1979 cité dans L'Écuyer, 2011) appelle « l'unité de numération ». Elle est utilisée « *lorsque des hypothèses très précises sont posées dès le départ. Le chercheur s'attend donc à retrouver telle ou telle chose et il cherche simplement à s'assurer dans son analyse qu'elles apparaissent ou non et dans quel ordre de grandeur afin de pouvoir effectuer des comparaisons.* » (L'Écuyer, 2011, p.60).

Une vérification inter-notateurs a été réalisée sur les messages postés par 20 internautes pour valider le traitement des informations. Les unités de numération ont été extraites dans un tableau d'analyse élaboré sur base des questions de recherches et des modalités issues de la littérature. La lecture et l'analyse des messages de l'échantillon, la validation inter-notateurs, le codage individuel et la recherche de consensus inter-notateurs ont été réalisés entre juin et décembre 2017.

2) Traitement des données

Le premier traitement des unités de numération (données textuelles) intégrées dans le tableau d'analyse est leur transformation en données numériques. Ensuite, le traitement des données est quantitatif. Nous réalisons avec le logiciel SPSS© 22 des transformations de variables et le calcul de nouvelles variables. Un exemple de transformation de variable est le nombre d'occurrences. C'est une variable continue qui peut être regroupée en modalité dichotomique « présent ou absent ». Un exemple de calcul de nouvelles variables est le rassemblement des sous-variables. Ces traitements ne sont pas exclusifs et peuvent être combinés.

II.6.3.5 Modèle d'analyse de l'étude 3b

L'analyse quantitative des résultats est descriptive et réalisée avec le logiciel SPSS© 22. Elle est utilisée pour présenter les résultats sous une forme synthétique qui facilite l'interprétation et la distribution en calculant des indices de tendance centrale (moyenne, mode, médiane ou encore, l'étendue, l'écart-type.). Elle ne permet pas de faire d'inférence ou de prédiction à partir des données recueillies. Enfin, pour faciliter la visualisation des données, des représentations graphiques et des tableaux croisés à plat sont présentés pour les résultats les plus pertinents en lien avec nos objets de recherche.

II.6.4 **Etude 4 : enquête par entretiens auprès des internautes**

II.6.4.1 Population et échantillon de l'étude 4

Sur l'ensemble des utilisateurs inscrits, seule une partie est active. Cela réduit la possibilité d'obtenir une diversité de profils d'utilisateur. Etant donné cette difficulté, notre échantillon est un échantillon de convenance dont le principal critère est l'accessibilité.

Les quatre critères d'inclusion : les participants doivent 1) être inscrits sur le forum de santé ; 2) avoir posté plusieurs messages ayant un rapport avec le diabète ; 3) être patients diabétiques ou faisant partie de l'entourage d'un patient diabétique ; et 4) maîtriser la langue française à l'oral pour réaliser l'entretien.

Taille de l'échantillon : il respecte les critères de saturation de l'information, relative aux modes d'apprentissage et aux types d'utilisation de l'information. L'échantillon est considéré comme complet lorsque le chercheur observe que les derniers sujets apportent des informations redondantes. En général, et selon la littérature, une trentaine d'entretiens par échantillon suffit à remplir ce critère (Guest, Bunce, & Johnson, 2006 ; Galvin, 2015).

II.6.4.2 Dispositif et outils de recueil des informations de l'étude 4

Les entretiens sont menés suivant un guide d'entretien semi-structuré à questions ouvertes (cf. annexe V, p 340). Ce guide est conçu pour les besoins de la recherche et est validé par les responsables du forum (administrateur et conseil d'administration). Il est élaboré à partir du

cadre théorique (Deccache et al., 2019a ; Deccache et al., 2019b). Nous avons repris la partie du tableau de correspondance entre les questions de recherche, les objets et les variables de recherche pour définir une série de questions afin de recueillir des données pertinentes et fiables pour l'étude 4 (cf. annexe II, p 322).

Le guide d'entretien comprend trois parties : une introduction, les questions d'entretien et un temps de clôture. Il est composé de questions d'appel et de questions de relance réparties en 7 thèmes : 1) profils d'utilisateurs ; 2) conditions d'utilisations du FSL ; 3) utilisation des informations trouvées ; 4) utilisation des informations transmises ; 5) apport du FSL ; 6) raisons d'utilisation et choix du FSL et 7) centres d'intérêt ou thèmes abordés.

Les questions de relance s'inscrivent dans le déroulement des énoncés afin de diminuer la prolixité discursive des interviewés (Blanchet & Gotman., 2007).

Cet outil est pré-testé pour évaluer sa clarté, sa compréhension et sa validité interne. De cette façon et en cohérence avec la méthode qualitative (Paillé & Mucchielli, 2016), il est ajusté au fur et à mesure des premiers entretiens, des informations obtenues, et de l'orientation des réponses. « *Le canevas investigatif n'est pas un outil rigide et il évolue en cours d'investigation dans la mesure où une attention est accordée aux phénomènes émergents.* (Paillé & Mucchielli, 2016, p.340) ». Deux sortes de changements sont réalisées, des changements sur la forme et des rajouts de questions pour étendre le recueil de données.

Concrètement, suite aux trois premiers entretiens, les questions Q13 et 14 sont reformulées pour passer d'une question fermée à une question ouverte. La question 13 « Est-ce que les forums vous aident à apprendre votre maladie ? » devient « En quoi les forums vous aident à apprendre votre maladie et votre traitement ? ». La question 14 « Est-ce que ces expériences ont changé votre façon d'utiliser les forums ? » devient « En quoi ces expériences ont changé votre façon d'utiliser les forums ? ». Ensuite, deux questions sur le soutien social ont été insérées entre les questions Q29 et Q30, ce qui a modifié l'ordre des questions. La question 30 « Dans la vie de tous les jours, est-ce qu'il y a quelqu'un à qui vous pouvez parler de ce que vous vivez ou de ce que vous ressentez ? » et la question 31 « Est-ce qu'il y a quelqu'un à qui vous pouvez parler des difficultés pratiques (comme l'alimentation), quelqu'un qui vous aide ? » ont été rajoutées. La question 30 « Pour finir qu'est-ce que vous diriez à des gens qui ont envie d'aller sur des forums ? » est devenue la question 32.

II.6.4.3 Procédure de recueil des informations de l'étude 4

Elle se déroule en deux temps, le recrutement de l'échantillon et le déroulement des entretiens.

1) Le recrutement

Une annonce collective préalable est diffusée par la chercheuse principale sur le fil de discussion existant intitulé « Recherches ». Elle est également diffusée par les responsables du site dans la newsletter mensuelle du forum, avec un lien renvoyant sur ce fil de discussion.

Les personnes volontaires se manifestent sur le fil de discussion ou par message privé.

Un premier contact écrit est réalisé par la chercheuse principale. L'objectif est de vérifier que les personnes rentrent dans les critères de sélection et de communiquer la lettre d'information individuelle complète sur les objectifs de la recherche, et sur leur droit d'accès et d'interruption de leur participation (cf. annexe VI, p 344).

Dans un second temps, les modalités de l'entretien sont rappelées au participant (durée, choix du média et lieu) pour qu'il choisisse ce qui lui convient.

2) Le déroulement des entretiens

Les entretiens sont réalisés sur une période de quatre mois. Ce temps est nécessaire en regard de la méthode choisie, car les entretiens sont analysés au fur et à mesure pour faire émerger des nouvelles catégories et donc potentiellement des nouvelles questions à poser aux participants (Paillé & Mucchielli, 2016). Du fait de la diversité géographique des internautes, les entretiens peuvent avoir lieu en face à face, par Skype© ou par téléphone. Ils sont prévus pour durer une heure.

L'entretien débute par la présentation de la chercheuse principale et le rappel des objectifs de l'étude. Il est clairement expliqué au participant qu'il a la possibilité d'arrêter la recherche à tout moment et sans se justifier. La présentation de l'étude s'achève sur l'obtention de l'accord oral du participant pour réaliser un enregistrement numérique tout en leur garantissant la confidentialité et l'anonymat. L'entretien se déroule avec le guide d'entretien comme support. Les questions sont mémorisées par la chercheuse principale afin que l'entretien puisse prendre la tournure d'une discussion « naturelle », le but étant d'instaurer un climat de confiance avec le participant. Les questions ne sont pas posées dans l'ordre du guide d'entretien et leur formulation peut varier. Dans certains cas, toutes les questions ne sont pas posées. En effet, le

but est de recueillir le vécu et l'expérience personnels des sujets sur des thèmes préétablis (Paillé & Mucchielli, 2016). Ainsi, à partir d'une question d'appel, le participant peut dans son discours répondre à plusieurs autres questions. L'entretien se clôture en remerciant le participant et en lui demandant s'il souhaite par la suite obtenir un retour sur la recherche. Il lui est également rappelé que, en cas de nécessité, la chercheuse principale et les modérateurs sont disponibles (de préférence par la messagerie privée du site).

II.6.4.4 Traitement des données de l'étude 4

Nous utilisons l'analyse de contenu qualitative de type thématique. Le système de catégorisation choisi est mixte, c'est-à-dire que les catégories sont définies avant et pendant l'analyse des données (Hsieh & Shannon, 2005). Donc, la grille d'analyse est constituée de catégories préexistantes (objets et variables de recherche) et de catégories émergentes (Mucchielli, 2009 ; Paillé & Mucchielli, 2016). Les catégories sont « *des rubriques ou des classes qui rassemblent un groupe d'éléments [...] sous un titre générique, rassemblement effectué en raison des caractères communs de ces éléments* » (Bardin, 2013, p.150). Une catégorie est « *toute unité plus globale (certains disent un thème) comportant un sens commun plus large et caractérisant d'une même manière la variété des énoncés (unités de classification, unités d'enregistrement ou de sens) qui peuvent y être rattachés en dépit de leurs éventuelles différences de formulation.* » (L'Écuyer, 2011, p.64). Il s'agit d'une approche de type subjectiviste qui vise à reformuler, à interpréter et à théoriser des phénomènes. Elle prend en compte l'information non prévue mais accessible et fournie (Van Der Maren, 2010).

1) Conception de la grille d'analyse

Dans un premier temps, la grille d'analyse est réalisée avec le logiciel Excel® 2016. Elle est construite à partir des critères et des indicateurs utilisés pour catégoriser les données. Dans un second temps, la grille d'analyse est testée et révisée avec l'encodage des premiers entretiens par la chercheuse principale et un co-chercheur.

L'analyse des entretiens peut faire émerger de nouvelles catégories, qui complètent celles existantes. Toutes les catégories (prédéfinies ou émergentes) doivent être 1) exhaustives : toutes les informations doivent être classées ; 2) exclusives : une information ne peut pas figurer dans plusieurs catégories ; 3) objectives : les catégories doivent être explicites pour permettre aux

différents codeurs d'avoir le même classement des informations (validation inter-notateurs) et 4) pertinentes : les catégories doivent être en relation avec les objectifs de la recherche et avec les informations traitées.

2) Catégorisation

Les entretiens sont retranscrits intégralement afin de permettre le travail de catégorisation et d'analyse. Cette thématisation du corpus consiste en l'extraction d'unités signifiantes (parties de verbatims possédant « un sens complet » en eux-mêmes (Lejeune, 2014) relatives aux objets de recherche. Elle se déroule en trois temps : 1) la segmentation pour dégager les unités de sens, 2) la classification de ces dernières en fonction des catégories décrites dans la grille d'analyse ou émergentes et 3) leurs anonymisation pour des raisons légales et éthiques. Les données à caractère personnel ne comportent ni le nom, ni le prénom des participants pour empêcher leur identification de par leur caractère contextualisé.

Les informations pertinentes, c'est-à-dire répondant à nos questions de recherche, sont intégrées telles quelles dans les catégories émergentes lorsqu'elles présentent un intérêt, sans pour autant être classables dans les catégories prédéfinies (Lejeune, 2014 ; Paillé & Muchielli, 2016). De cette manière, et selon les informations recueillies, le tableau d'analyse peut subir différentes transformations durant le codage.

3) Validation

Deux niveaux de validation du traitement des données sont mis en place : premièrement, la validation de contenu réalisée lors de l'analyse des premiers entretiens pendant la pré-enquête, et secondement, la validation de traitement des informations réalisée sur les entretiens en utilisant la vérification inter-notateurs des verbatims. Cela assure une matrice de codage stabilisée.

II.6.4.5 Modèle d'analyse de l'étude 4

Nous réalisons une double lecture des données composant le tableau d'analyse. La première lecture est horizontale, il s'agit d'un traitement par participant (intra-cas). C'est une lecture critique mais non interprétative de l'entretien. Nous recherchons des récurrences, des liens logiques, des incohérences intra ou inter-thématiques et des omissions.

La seconde lecture est verticale (ou transversale), il s'agit d'un traitement inter-cas. C'est une phase d'interprétation permettant 1) d'identifier des rapprochements, des divergences, des conflits, des relations entre les données des participants et 2) d'associer plusieurs thèmes afin d'aboutir à une ou plusieurs typologies de fonctionnement ou d'activités chez les membres du forum.

Pratiquement, l'analyse est réalisée en deux temps. D'abord, une analyse descriptive par catégorie. Chaque unité de sens est lue attentivement pour identifier les diverses caractéristiques de contenus qu'elle contient. A la fin de la lecture des unités de sens pour la catégorie, nous obtenons une liste de l'ensemble des caractéristiques. Ensuite une analyse de relation : il s'agit « *de rassembler ces éléments dans des classes conceptuelles, d'étudier les relations existant entre ces éléments et de donner une description compréhensive de l'objet d'étude* » (Wanlin, 2007, p.252). En regroupant les caractéristiques similaires et en identifiant les liens entre ces caractéristiques, cela permet de créer des typologies, des éventails de situations possibles.

II.6.5 Synthèse des résultats et confrontation aux aspects théoriques

A la fin de l'analyse des deux recherches, une synthèse des principaux résultats est réalisée. Elle est complétée et validée par les co-analystes (diabétologue de la clinique partenaire et utilisateurs du forum) pour deux raisons. Premièrement, ces regards complémentaires apportent un niveau d'analyse plus fin. Ensuite, faire appel à des experts permet de vérifier si les résultats, leur interprétation et les conclusions sont appuyés. Cela renforce la confirmabilité de la recherche.

Cette synthèse enrichie des résultats est envoyée à chaque intervenant (patients, diabétologue et spécialistes en ETP) ainsi qu'une liste de questions préparées pour recueillir leur avis. Les retours et interprétations des co-analystes ont été intégrés dans la partie discussion.

La dernière étape est la « confrontation » de l'analyse à la question de recherche (hypothèses, objectifs) et aux aspects théoriques. Les typologies et les catégories caractérisées empiriquement sont intégrées dans le cadre problématique spécifique au contexte de l'auto-apprentissage par les internautes sur le forum de santé.

Par ailleurs, les résultats et les conclusions issus de cette recherche ne se veulent pas généralisables comme dans les méthodes quantitatives. Ils sont souvent contextualisés et concernent l'échantillon étudié (Mucchielli 2009 ; De Ketele & Roegiers, 2015 ; Paillé & Mucchielli, 2016). Néanmoins, ils peuvent être transférables à des contextes ayant des caractéristiques similaires. Pour établir cette transférabilité, nous utilisons la méthode dite des notes réflexives (Fortin & Gagnon, 2016). Ainsi, la chercheuse prend soin de recueillir des notes de terrain et de tenir un journal de bord qui contient des informations descriptives, recueillies lors de la passation des entretiens, sur les réactions des participants, mais également sur ses propres réflexions et ses impressions personnelles (Mays & Pope, 2000). L'ensemble de ces notes lui permet d'analyser l'influence de sa propre perception et de son point de vue (santé publique et éducation) et de rendre compte des échanges réalisés lors du recueil et de l'analyse des données. Cette description détaillée du contexte apporte des éléments pour évaluer dans quelle mesure les conclusions tirées sont transférables à d'autres contextes (Lincoln & Guba, 1985, pp. 297-298).

II.6.6 Réflexion sur la validité des études 3 et 4

Dans le cadre d'une recherche qualitative et vu notre dispositif méthodologique, les résultats produits ne sont pas représentatifs et généralisables. Cependant, ils sont probablement transférables à d'autres échantillons d'utilisateurs de FSL indépendants des lieux de soins, entendus comme modérés par des patients. Pour chacune des études présentées (3a, 3b et 4), nous avons indiqué des critères de qualité des données préconisées selon Mays et Pope (2000), De Ketele & Roegiers (2015); Fortin et Gagnon (2016) et Proulx (2019). Ces critères et les techniques utilisés pour y répondre sont regroupés dans le tableau 8.

Tableau 8. Les critères de rigueur scientifique (adapté de Fortin & Gagnon, 2016, p.377)

| Critères d'évaluation | Etude 3a et 3b | Etude 4 |
|---------------------------------------|---|---|
| Crédibilité (validité interne) | Supervision de la collecte de données par un spécialiste du TAL. | Concomitance de la collecte et de l'analyse des données. Littérature consultée tout au long du processus de recherche. Réalisation d'un pré-test du guide d'entretien pour vérifier la validité de contenu. |
| Transférabilité (validité externe) | Description détaillée sur le contexte, la stratégie d'échantillonnage, les méthodes de recueil et d'analyse des informations. | Description détaillée sur le contexte, la stratégie d'échantillonnage, les méthodes de recueil et d'analyse des informations. Rédaction d'un journal de bord par la chercheuse (notes réflexives). |
| Fiabilité (fidélité) | Analyse réalisée avec des chercheurs indépendants (fiabilité inter-notateurs). | Analyse réalisée avec des chercheurs indépendants (fiabilité inter-notateurs). Multiples analyses de nos retranscriptions au fur et à mesure de l'émergence de nouvelles catégories d'analyse (fiabilité intra-notateurs). |
| Confirmabilité (objectivité) | Extraction et sauvegarde de l'ensemble des messages analysés. | Enregistrement et transcription intégrale des entretiens. Vérification des résultats par des co-analystes. |

II.7 Aspects éthiques et réglementaires

La recherche sur des forums de santé demande des précautions éthiques spécifiques au milieu de la santé et de l'informatique. Ainsi, bien qu'il s'agisse du même terrain d'étude, des précautions particulières sont prises pour chacune des deux recherches, car l'une analyse des documents et l'autre consiste en des entretiens. Pour chaque recherche, nous présentons d'abord un aspect théorique puis nous détaillons son application concrète.

II.7.1 Etude 3 : les messages publiés sur le forum comme objets d'étude

II.7.1.1 Etude 3: aspect théorique

Le recueil et l'analyse des messages demandent des précautions particulières à différents niveaux : le statut du forum, la place du consentement et la diffusion des résultats.

1) Le statut du forum

A partir de la littérature, trois critères d'ordre éthique sont à déterminer pour définir le statut privé ou public du forum (Eysenbach & Till, 2001 ; Thoër & Millerand, 2016) :

- ✓ Le caractère public ou privé des échanges : « publics » si les échanges sont directement accessibles, sans inscription préalable du chercheur.
- ✓ Le caractère sensible des sujets abordés et les règlements qu'affiche le forum.
- ✓ Le caractère lié au nombre de participants (un nombre réduit est un indice du caractère privé des échanges).

Il est donc nécessaire de déterminer le statut privé ou public du forum, car les personnes y participant peuvent avoir la fausse perception que cet espace est privé. Le chercheur se trouve confronté à des échanges privés se déroulant dans un espace public.

2) L'information des internautes

Avant de demander le consentement des internautes, un examen des risques inhérents à la participation (même passive) à la recherche doit être réalisé. Pour cela, il faut évaluer le caractère sensible des échanges, la vulnérabilité des participants et la capacité du chercheur à protéger leur anonymat (Eysenbach & Till, 2001). L'obtention et la validité du consentement recueilli sur Internet sont des questions discutées dans la littérature.

Une possibilité est de publier un message informant les participants qu'une recherche est en cours. Cela permet à ceux qui ne souhaiteraient pas être inclus de se manifester et d'être exclus de l'échantillon. Or, la majorité des internautes interviennent ponctuellement et ne retournent plus sur le forum (Akrich & Méadel, 2009). Leur accessibilité est donc limitée.

Une autre possibilité est de contacter individuellement les participants dont les contributions ont été retenues pour fin d'analyse afin de solliciter leur accord de participation à la recherche. Cependant, si les participants sont nombreux, cette procédure peut être complexe et coûteuse (Eysenbach & Till, 2001).

Une dernière possibilité est de contacter l'administrateur du forum pour solliciter son avis sur les modalités de recueil du consentement. Or, les forums sont l'objet fréquent de recherche et afin de protéger les internautes la plupart des administrateurs déclinent les demandes.

S'il répond positivement, nous pouvons nous demander quelle est sa légitimité pour s'exprimer au nom de la communauté.

3) La présentation des résultats

Dans une étude réalisée à partir de l'analyse de messages issus d'un FSL, la question à se poser est: comment faire coexister l'impératif de l'anonymat et les exigences de qualité de la recherche scientifique ? En effet, dans ce genre d'étude, la citation des contenus analysés est utilisée pour illustrer les résultats. Or, en reprenant ces citations et en faisant une recherche sur les moteurs de recherche généralistes, le forum et l'internaute peuvent être retrouvés (De Simoni et al., 2016). Dans certains cas, leur anonymat n'est donc pas garanti. Une solution est de transformer les pseudos utilisés par les participants en code numérique connu par la chercheuse principale et de supprimer les informations personnelles qui peuvent permettre l'identification des participants. L'utilisation conjointe de ces deux techniques garantissent le principe d'anonymat.

II.7.1.2 Etude 3 : l'éthique en pratique

Selon la loi et les recommandations de la CNIL, aucune autorisation n'est nécessaire pour recueillir des informations publiques diffusées sur le web. Seul une déclaration à la CNIL est exigée. Toutefois, avec l'aide de leurs conseillers, une procédure de recueil des données a été mise en place permettant de respecter la législation et de protéger les internautes. Cette procédure consiste à entrer en contact avec le webmaster du forum pour obtenir son accord et

pour que ce dernier diffuse un message d'information sur la recherche. Un fil de discussion dédié à la recherche a été ouvert et alimenté par la chercheuse principale. La lettre d'information à destination des internautes y a été diffusée (cf. annexe III, p.333). La procédure pour ne pas participer à la recherche y est indiquée. Aucun internaute n'a demandé à ce que ses messages ne soient pas analysés. Toutefois, et afin de protéger les personnes, tous les noms (avatars) sont remplacés par des codes chiffrés. Les extraits des échanges retenus pour citation dans les publications et communications sont modifiés, sans trop altérer le discours, pour qu'ils ne puissent pas être utilisés pour retrouver les forums et les participants à l'aide des moteurs de recherche (correction de l'orthographe, des mots, recours à un vocabulaire synonyme) (Mann & Stewart, 2000). Toutes les données recueillies sont stockées dans un fichier déclaré auprès de la CNIL conformément à la législation française (Déclaration n°1752627 v 0) et sécurisé par un mot de passe (cf. annexe VII, p.347).

II.7.2 Etude 4 : les entretiens avec les utilisateurs du forum comme objets d'étude

II.7.2.1 Etude 4 : aspect théorique

1) La lettre d'information.

Selon l'article L1121 et L1122 du Code de Santé Public (CSP) et la méthodologie de recueil MR-003 de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL), cette recherche nécessite une information délivrée à la personne qui y participe mais pas le recueil du consentement exprès de la personne. Une lettre d'information leur est proposée (cf. annexe VI, p 344). Des précautions éthiques pour les entretiens sont mises en place.

Comme dans l'étude 3, toutes les données recueillies sont stockées dans un fichier sécurisé par un mot de passe et déclaré à la CNIL (Déclaration n°2181467 v 0, cf annexe VIII, p 348).

La chercheuse principale a la responsabilité d'expliquer clairement, à travers cette lettre d'information, le protocole de recherche aux participants. Ceux-ci sont informés en des termes compréhensibles des objectifs de la recherche, de la méthodologie en fonction de l'objectif et du moment de recueil, du mode de recueil de l'information et de l'enregistrement audio qui ne se fait qu'avec leur accord (l'utilisation ultérieure des enregistrements leur sera expliquée), des modalités de prise en charge spécifiques, du droit de refuser de participer à la recherche et de

se retirer à tout moment, du droit d'avoir communication des informations détenues et du droit d'être informés des résultats comme indiqué dans l'article L1122-1 du CSP.

Cette lettre d'information est diffusée sur le forum de deux manières : 1) elle est disponible sur un fil de discussion dédié à la recherche et 2) elle est diffusée dans la newsletter de l'association, laquelle est envoyée à l'ensemble des internautes et diffusée également sur le site.

Ces informations sont toutes rappelées clairement par l'investigateur principal avant le début de l'entretien.

2) Principe d'anonymat

L'utilisation des données recueillies (retranscription d'entretiens, notes d'entretien, documents divers, etc.) est sous le contrôle exclusif de l'investigateur principal.

Toutes les données traitées sont rendues anonymes et ce pour tous les entretiens. Aucun document traité, quel que soit le format de support, ne porte d'identité. Ainsi, depuis le processus en amont de la recherche, il n'est pas possible de retourner aux sources de l'information.

Dans le cadre des entretiens individualisés et après accord des participants, les séances sont enregistrées avec un appareil audio. C'est ici un outil en soi de la recherche qui fait partie intégrante de la technique de recueil des informations.

3) Principe de sécurisation des données

Le lieu de stockage (unique) des données est clairement identifié : un disque crypté sur l'ordinateur fourni par le Laboratoire de Pratiques et d'Éducatons de Santé (LEPS EA3412), dédié uniquement à cette recherche, connecté à un réseau sécurisé et à accès restreint. L'ordinateur est protégé par un code d'accès tenu secret par la chercheuse principale et seule cette dernière y a accès.

Les informations recueillies lors de la recherche sont réservées à l'usage exclusif de la chercheuse et de ses collaborateurs. Il s'agit du responsable scientifique de la recherche et d'une personne qualifiée pour l'analyse des résultats. La sécurisation des données est identique pour toutes les étapes de la recherche. La chercheuse principale gère et est responsable du stockage des données et de leur sécurisation. Elle veille au respect de la procédure de stockage. Toutes les étapes de sécurisation des données sont appliquées lors du traitement des données, de la réalisation des synthèses de résultats et de l'analyse.

4) Spécificité de la recherche et gestion des situations émotionnelles

Cette recherche présente toutes les caractéristiques d'une étude non interventionnelle. Tous les actes sont pratiqués et les produits utilisés de manière habituelle, sans aucune procédure supplémentaire ou inhabituelle de diagnostic ou de surveillance (articles L.1121-1 alinéa 1 et R1121-2 du CSP). Cependant, elle peut modifier des comportements ou générer des situations chargées émotionnellement. Dans notre cadre d'étude il n'y a pas de modification de pratique, mais un aspect « sensibilité et émotion » doit être pris en compte.

II.7.2.2 Etude 4 : l'éthique en pratique

Nous avons obtenu l'accord préalable du conseil d'administration (CA) du forum « femmesdiabetiques.com » et d'un Comité de Protection des Personnes (CPP).

Les responsables du forum sont impliqués à chacune des phases de cette recherche et la présidente de l'association a été rencontrée à plusieurs reprises pour construire ce partenariat. Le protocole de recherche, le guide d'entretien et la lettre de diffusion ont été relus et validés par son CA. Le forum est associé dans la diffusion des résultats (articles et communications orales). En outre, les conclusions provisoires ont été soumises aux membres du CA et leurs retours ont été intégrés.

Cette étude a fait l'objet d'un avis favorable du CPP (n°1844, cf. annexe IX, p 349) qui a validé le protocole de recherche, la lettre de diffusion et le guide d'entretien.

Pour le recrutement des participants, la lettre de diffusion est postée sur le fil de discussion dédié à la recherche et dans la newsletter du forum. Les personnes souhaitant participer à la recherche ont pris contact avec la chercheuse principale soit sur le fil de discussion du forum soit par sa messagerie privée sécurisée. La suite des échanges entre le participant et la chercheuse ont lieu uniquement par la messagerie privée.

L'entretien est enregistré avec l'accord explicite du participant. Des notes sont également prises par la chercheuse durant toute la durée de l'échange. Les enregistrements audio sont retranscrits puis détruits. Tous les documents sont codés par un numéro. De cette façon, il est possible d'associer les documents (enregistrement audio, transcription écrite et notes manuscrites) entre eux en cas de besoin. Toutes les données personnelles permettant d'identifier les participants ont été supprimées. Il n'y a pas de stockage de tableaux de codage et de correspondance. Ainsi, l'anonymisation est véritable, sans retour possible à la source.

En plus des précautions légales, des précautions éthiques sont prises. Dans certains cas, l'entretien se focalise sur les besoins du participant de s'exprimer, d'exprimer les émotions ou de creuser certains aspects mis en évidence. Afin de gérer cet aspect, les entretiens sont tous réalisés par la chercheuse principale, qui est aussi un intervenant clinique (psychologue et ETP). De plus, à la fin de l'entretien, un temps de débriefing est systématiquement réalisé avec le participant. Par ailleurs, il leur est clairement rappelé que les responsables du forum et la chercheuse principale sont à disposition dans le cas où l'entretien ferait émerger des questions ou soulèverait des problèmes.

Un résumé de la recherche est réalisé pour être diffusé sur le forum, car un reproche fréquent fait à l'encontre des chercheurs travaillant sur ce terrain est le manque de retour. Cela donne le sentiment aux participants d'être un objet de recherche et non un sujet à part entière. Ce document synthétique reprenant les objectifs, les résultats importants et des éléments de discussion et de conclusion est présenté au conseil d'administration pour validation et diffusé par ce dernier sur le forum. La chercheuse principale reste joignable par messagerie privée si un participant souhaite une version complète du travail de recherche.

PARTIE III :
RÉSULTATS

III.1 Présentation des résultats

Pour rappel, chaque question de recherche est traitée soit par une des études (3a, 3b ou 4) ou bien par les trois (cf. tableau 6 dans la partie méthodologie, chapitre II.6, p 119). Afin de faciliter la lecture, les résultats sont présentés par étude. Au début de chacune de celles-ci, les questions générales de recherche (QGR) et les questions spécifiques (QS) auxquelles elles répondent sont rappelées dans un encadré. Ensuite, et par questions spécifiques, chacune des variables étudiées est présentée succinctement et peut être clôturée par un commentaire reprenant uniquement les résultats saillants.

III.2 Etude 3, première étape : le Traitement Automatique des Langues

III.2.1 Question de recherche traitée dans l'étude 3a

| |
|---|
| <p>QGR1. Quelles sont les circonstances et les caractéristiques d'utilisation d'un forum de santé dédié au diabète et indépendant des lieux de soins ?</p> |
|---|

| |
|---|
| <p>QS1.1. Quelles sont les caractéristiques des utilisateurs du FSL ?</p> |
|---|

III.2.2 Population et variables analysées

Les résultats suivants portent sur l'ensemble des utilisateurs de la partie publique du forum de santé « femmesdiabetiques.com » (N=1400 utilisateurs).

Les variables étudiées sont le type de maladie, le sexe, la classe d'âge, et le lien entre le rédacteur du message et la personne malade.

III.2.3 Question spécifique 1.1. Quelles sont les caractéristiques des utilisateurs du forum de santé ?

Les prédictions obtenues par l'application d'algorithmes de classification sur la population des « femmesdiabetiques.com » (N=1400 utilisateurs) indiquent que les utilisateurs sont majoritairement diabétiques de type 1.

Neuf internautes sur dix sont des femmes. Plus de neuf internautes sur dix ont entre 26 et 60 ans (cf. tableau 9). La personne qui rédige les messages est dans neuf cas sur dix la personne malade (cf. tableau 10), et elle peut parler d'elle-même en tant que personne diabétique, mais aussi d'une personne de son entourage (famille, amis, collègues).

Tableau 9. Prédiction des classes d'âge des internautes des « femmesdiabetiques.com » (N=1400)

| Age | Nb | Pourcentage |
|--------------------------|------|-------------|
| Jeune adulte (19-25 ans) | 24 | 1,7 |
| Adulte (26-60 ans) | 1371 | 97,9 |
| Senior (61-80 ans) | 5 | 0,4 |
| Total | 1400 | 100,0 |

Tableau 10. Prédiction sur les rédacteurs des messages des « femmesdiabetiques.com » (N=1400)

| Rédacteur du message | Nb | Pourcentage |
|----------------------|------|-------------|
| Personne malade | 1349 | 96,4 |
| Conjoint | 20 | 2,2 |
| Famille | 31 | 1,4 |
| Total | 1400 | 100,0 |

III.3 Etude 3, seconde étape : l'analyse de contenu informatisée

III.3.1 Questions de recherche traitées dans l'étude 3b

QGR1. Quelles sont les circonstances et les caractéristiques d'utilisation d'un forum de santé dédié au diabète et indépendant des lieux de soins ?

- QS1.1. Quelles sont les caractéristiques des utilisateurs du FSL ?
- QS1.2. Quelles sont les raisons d'utilisation du FSL ?
- QS1.4. A quel moment est utilisé le FSL ?

QGR2. Comment caractériser l'apprentissage des internautes sur un forum de santé dédié au diabète et indépendant des lieux de soins ?

- QS2.1. Quels sont les objets et thèmes abordés sur le FSL ?
- QS2.2. Quelles composantes d'éducation (apprentissage volontaire) sont présentes sur les FSL ?
- QS2.3. Quels sont les modes d'apprentissage utilisés par les internautes ?

III.3.2 Échantillons et variables analysés

En tout, 2434 annotations sur les objets de recherche ont été identifiées. Elles sont réparties dans 1319 messages, lesquels sont postés par 40 internautes et répartis dans 418 discussions. L'analyse porte donc sur un double échantillon issu de la partie publique du forum « femmesdiabetiques.com » : $n_1 = 418$ discussions et $n_2 = 40$ internautes. Le nombre d'annotations par variables analysées varie et il est indiqué dans les analyses par $n = x$ annotations. Les messages analysés ont été postés entre la date d'inscription des internautes sélectionnés et l'extraction des messages.

Pour rappel, le terme discussion est défini comme l'ensemble des messages postés par un même internaute dans un fil de discussion. Une annotation est définie comme la sélection d'une partie de message identifiant un ou plusieurs objets de recherche ou thèmes analysés.

Les variables analysées sont : la participation à l'ETP, la personne malade, les raisons d'utilisation du FSL, les moments d'utilisation du FSL, les formes d'apprentissage, les objets et thèmes abordés dans les messages et les modes d'apprentissage.

III.3.3 Répartitions des annotations.

La répartition des annotations selon les objets de recherche est reprise dans le tableau 11. Six annotations sur dix portent sur les formes d'apprentissage et un quart (25,5%) sur les contenus d'apprentissage (psychosociaux et auto-soins). Les modes d'apprentissage représentent 5% des annotations contre 3,9 % pour les moments d'utilisation. Les thèmes analysés les moins présents sont les raisons d'utilisation du forum (1,9%), le sujet malade (1,5%) et la participation à l'ETP (0,4%).

Tableau 11. Répartition des annotations par thèmes analysés (n=2434 annotations)

| Thèmes analysés | Fréquence | % |
|--------------------------|-------------|--------------|
| Formes d'apprentissage | 1503 | 61,8 |
| Contenu psychosocial | 385 | 15,8 |
| Contenu d'auto-soins | 237 | 9,7 |
| Modes d'apprentissage | 121 | 5,0 |
| Moments d'utilisation | 96 | 3,9 |
| Raisons d'utilisation | 47 | 1,9 |
| Sujet malade | 36 | 1,5 |
| Participation ETP | 9 | 0,4 |
| Total annotations | 2434 | 100,0 |

Sur les 418 discussions, 65 (15,6%) contiennent des annotations, ce qui représente 314 messages sur 1319 (23,8%) contenant des indices des objets de recherche. Les 76,2% de messages restants sont considérés comme contenant des indices de la fonction phatique (maintien du lien social). Sur les 40 internautes, 27 (67,5%) ont au moins une discussion composée de plus de deux messages contenant des annotations.

En moyenne, un internaute a écrit 11 messages contenant une annotation (moyenne=10,7). Le nombre minimum de messages postés est de 0 et le nombre maximum de messages postés par un internaute est de 314.

III.3.4 Analyse des messages et des discussions publiés

III.3.4.1 Nombre de messages publiés

➤ **Par discussion (n1=418)**

Pour rappel, nous entendons par discussion l'ensemble des messages postés par un même internaute dans un fil de discussion. L'échantillon n1 est composé de 418 discussions.

Le nombre de messages publiés par discussion est de minimum 0 à maximum 180.

Dans six discussions sur dix, l'internaute a posté un seul message et dans quatre discussions sur dix, il en a posté entre deux et dix.

➤ **Par internaute (n2=40)**

Pour rappel, l'internaute est un utilisateur du FSL des "femmesdiabetiques.com". L'échantillon n2 est composé de 40 internautes.

La moyenne par internaute est de 33 messages.

Le nombre de messages postés par internaute peut varier de minimum 1 à maximum 618.

III.3.4.2 Catégories du nombre de messages

➤ **Par internaute (n2=40)**

L'analyse réalisée sur les données est une transformation en 3 catégories (répartition pour obtenir des classes homogènes)

« 1. Moins de 3 messages » (minimum nécessaire pour identifier un acte d'éducation) ;

« 2. Entre 4 et 20 messages » ;

« 3. Entre 21 et 618 messages ».

Cette transformation des données en catégories apporte les résultats suivants : cinq internautes sur dix (50%) ont posté moins de 3 messages, trois internautes sur dix (35%) ont posté entre 4 et 20 messages et plus d'un internaute sur dix (15%) a posté entre 21 et 618 messages.

Commentaire sur la répartition des messages postés :

Nous constatons que 85% des 40 internautes ont publié entre 1 et 20 messages et 15% ont publié entre 21 et 618 messages. La majorité des internautes poste peu de messages et une minorité d'entre eux est la plus active.

III.3.4.3 Nombre de discussions

➤ **Par internaute (n2=40)**

Le nombre total de discussions est de 418. La médiane est de 1 discussion et l'écart type est de 27,7. Le nombre de discussions par internaute varie de 1 à 120. En moyenne, un internaute a posté des messages dans 10 fils de discussions (moyenne=10,4).

La moitié de l'échantillon a posté des messages dans un fil de discussion. Quatre personnes sur dix ont écrit dans 2 à 9 discussions et une personne sur dix a contribué à plus de 10 discussions.

III.3.5 Question spécifique 1.1. Quelles sont les caractéristiques des utilisateurs du forum de santé ?

Les indicateurs pour répondre à cette question sont la participation à l'éducation thérapeutique du patient (ETP) et la personne malade.

III.3.5.1 Participation éducation thérapeutique du patient

Des indications de participation à de l'ETP (ou équivalent) ont été trouvées chez presque deux internautes sur dix (n2=40).

III.3.5.2 Personne malade

➤ **Par discussion (n1=418)**

La personne malade est dans 65,8% des discussions l'internaute lui-même.

Dans 27,3% des discussions, les messages concernent deux personnes malades : l'internaute lui-même ainsi qu'un proche de ce dernier. Dans 6,5% des discussions, la personne malade n'est pas identifiée.

➤ **Par internaute (n2=40)**

Six internautes sur dix (57,5%) sont la personne ayant un diabète. Chez quatre personnes sur dix, la personne malade n'a pas été identifiée.

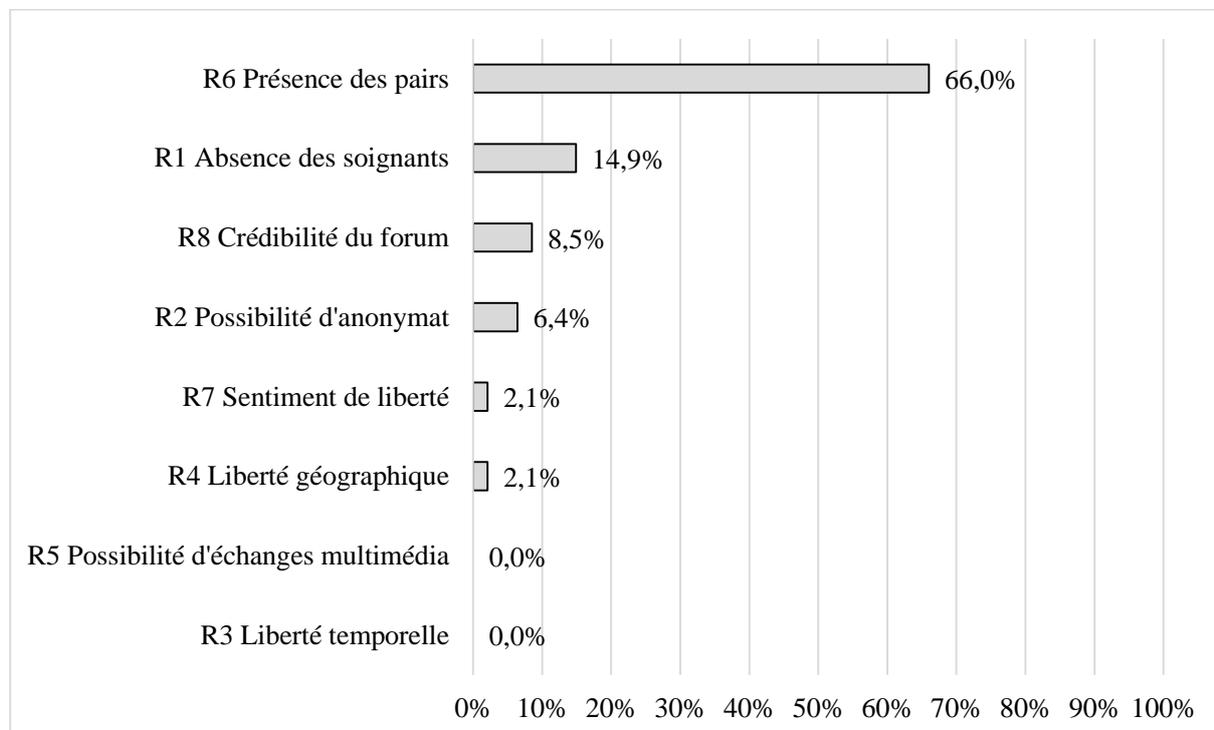
Il est à noter qu'une personne sur cent parle d'un proche malade et qu'une personne sur cent parle de soi en tant que malade mais parle également d'un proche malade.

III.3.6 Question spécifique 1.2. Quelles sont les raisons d'utilisation du forum de santé ?

III.3.6.1 Annotations des raisons d'utilisation du FSL

Au total, 47 annotations ont été identifiées sur les raisons d'utilisation du FSL (cf. figure 5). Deux tiers concernent la présence des pairs (66%) et 14,9% ciblent l'absence de soignant. Les raisons « Possibilité d'anonymat » (6,4%) et « Crédibilité du forum » (8,5%) représentent chacune moins de 10% des annotations. Les raisons « Sentiment de liberté » et « Liberté géographique » représentent chacune 2 % des annotations. Deux raisons d'utilisation n'ont pas été mentionnées spontanément : la liberté temporelle (le fait de pouvoir accéder et échanger sur le forum à toute heure de la journée) et la possibilité d'échanges multimédia permettant l'échange de tout type de documentation sur le forum (vidéo, article, support audio, ...).

Figure 5. Répartition des raisons d'utilisation (n= 47 annotations)



III.3.6.2 Présence des raisons d'utilisation du FSL

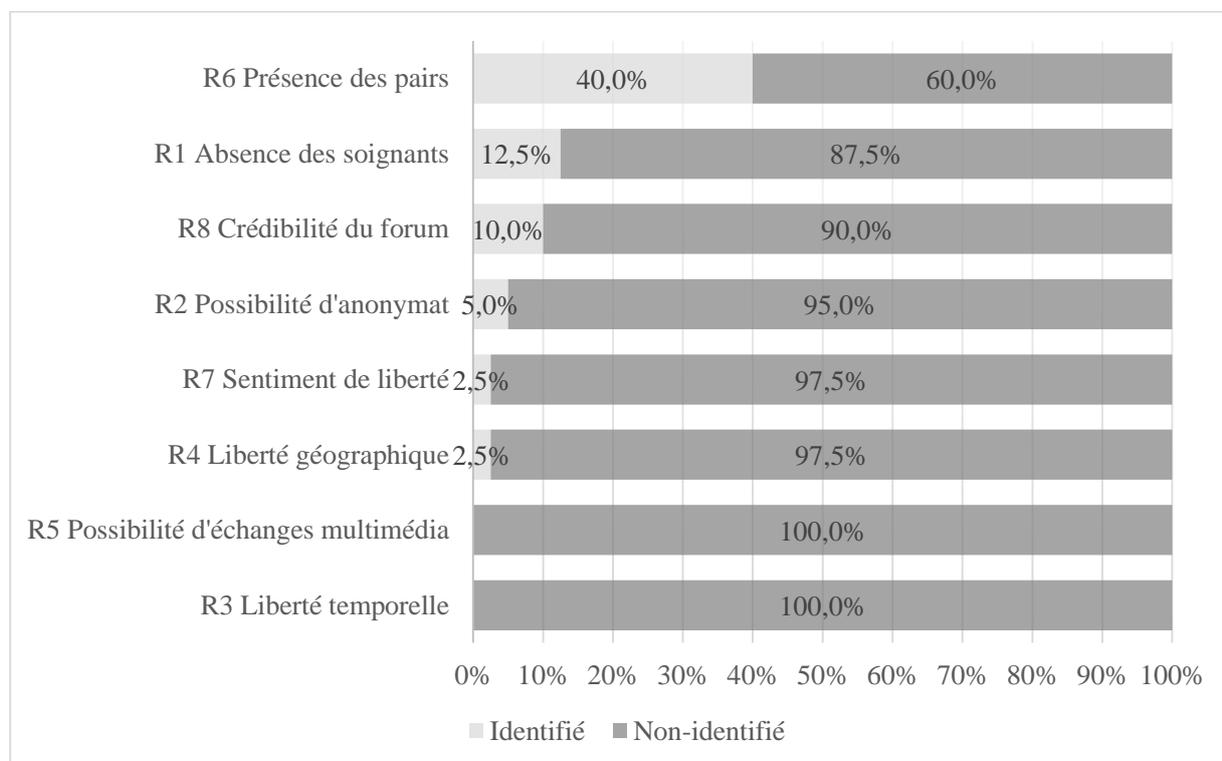
Une transformation des données est réalisée (recodage de variables) :

Pour chacune des raisons d'utilisation, le nombre d'occurrences a été recodé en variable bimodale « Absent=0 » (si aucune annotation n'est présente) ou « Présent=1 » (lorsqu'il y a au moins une annotation).

➤ **Par internaute (n2=40)**

Des annotations de raisons d'utilisation sont présentes chez la moitié des internautes (52,5%). Quatre personnes sur 10 utilisent le forum pour échanger avec des pairs, une personne sur 10 parce qu'il n'y avait pas de soignant et 1 personne sur 10 considère le forum comme un lieu d'échange de confiance (les informations sont sûres). La possibilité d'anonymat est évoquée par 1 personne sur 20 (cf. figure 6).

Figure 6. Identification des raisons d'utilisation (n2=40 internautes)



III.3.6.3 Variété de raisons d'utilisation du FSL

Une transformation des données est réalisée (calcul d'une nouvelle variable) :

La somme des sortes de raisons présentes a été effectuée (par discussion et puis par internaute) pour obtenir le nombre total de sortes de raisons d'utilisation, lequel peut varier entre 0 et 8.

➤ **Par discussion (n1=418)**

Aucune raison d'utilisation n'a été identifiée dans neuf discussions sur dix (91,6%). Dans une discussion sur dix on retrouve 1 à 2 raisons d'utilisation (1=7,9% et 2 = 0,5%).

➤ **Par internaute (n2=40)**

Aucune raison d'utilisation n'est présente chez la moitié des internautes (47,5%). Une raison a été identifiée chez 35% des internautes, deux raisons chez 15% et trois raisons chez 1 personne sur 40 (2,5%).

Commentaire sur la présence et la variété des raisons d'utilisation du FSL :

Les raisons les plus identifiées sont la présence des pairs et l'absence des soignants. Cela rejoint l'idée que les internautes cherchent un lieu permettant d'échanger entre eux, entre personnes ayant un problème similaire mais sans la présence de soignants. La recherche de la crédibilité du forum est présente chez un internaute sur dix. Cela montre que les internautes manifestent un intérêt quant à la qualité ou la réputation du forum.

Concernant les caractéristiques propres du forum, l'anonymat, le sentiment de liberté d'expression et de liberté géographique ont été identifiés mais en faible proportion. La liberté temporelle et les possibilités multimédias n'ont pas été identifiées.

III.3.7 Question spécifique 1.4. A quel moment est utilisé le forum de santé ?

III.3.7.1 Annotations des moments d'utilisation

Sur l'ensemble des messages analysés, 96 annotations ont été réalisées sur la présence de types d'évènements (de vie, de soins ou de la vie quotidienne) abordés dans les échanges sur le forum. La moitié des annotations (54%) concerne un évènement de soins ou de santé (rendez-vous médical, changement de traitement, évolution de la maladie) ; 35% des annotations concernent un évènement de vie (grossesse, mariage, déménagement, etc., en lien avec la santé ou la maladie). Une annotation sur 10 (11%) est en lien avec le quotidien (alimentation ou activité physique quotidienne.).

III.3.7.2 Présence des moments d'utilisation

Une transformation des données est réalisée (recodage de variables) :

Pour chaque type d'évènement, le nombre d'annotations a été recodé en « Absence d'évènement = 0 » et « Présence d'évènement = 1 ».

➤ **Par discussion (n1=418)**

Des annotations d'évènements sont présentes dans plus d'une discussion sur dix (13,9%). Il s'agit d'évènements de soins ou de santé (7,4%) puis des évènements de vie (6,9%). Les évènements de vie quotidienne sont les moins présents (2,2%).

➤ **Par internaute (n2=40)**

Tous évènements confondus, des messages contenant des annotations relatives au moment d'utilisation sont identifiés chez plus de la moitié des internautes (55%).

Chez 4 personnes sur 10 (42,5%), on trouve des traces d'évènements de vie, chez plus de 3 personnes sur 10 (35%), ce sont des évènements de soins ou de santé. Enfin, chez plus d'une personne sur 10 (15%) les messages contiennent des informations sur la vie quotidienne.

III.3.7.3 Variété des moments d'utilisation

Une transformation des données est réalisée (calcul d'une nouvelle variable) :

la somme des sortes d'évènements a été effectuée (par discussion et ensuite par internaute) pour obtenir le nombre de sortes d'évènements identifiés. Le nombre de variétés est compris entre 0 et 3 évènements.

➤ **Par internaute (n2=40)**

Chez la moitié des internautes, il n'y a pas d'annotations d'évènement. Chez plus de trois personnes sur dix, une sorte d'évènement est identifiée. Chez plus d'une personne sur dix, c'est deux sortes d'évènements et enfin, chez une personne sur dix, les trois sortes d'évènements sont identifiées.

III.3.8 Question spécifique 2.1. Quels sont les objets et thèmes abordés sur le forum de santé ?

Les objets et thèmes recherchés sont les contenus d'autosoins (CAS) et psychosociaux (CPS). Pour rappel, l'objectif est d'identifier les compétences abordées sur les FSL. Cependant, étant donné que la définition d'une compétence est la mise en action de ressources (Wittorski, 1998; Jonnaert, 2009; De Ketele & Roegiers, 2015), elle n'est pas identifiable directement dans des écrits (qui sont de l'ordre du déclaratif). C'est pour cette raison que les compétences d'autosoins et psychosociales ont été opérationnalisées (rendues observables et mesurables) à partir du travail de plusieurs auteurs (OMS, 1998 et HAS, 2007; Le Rhun et al., 2010 ; d'Ivernois & Gagnayre, 2011). La liste détaillée des CAS se trouve dans le tableau 12 et celle des CPS est dans le tableau 13.

Tableau 12. Liste des contenus d'autosoins opérationnalisés

La liste des CAS ci-dessous est opérationnalisée à partir de la proposition de compétences de la HAS (2007) et de d'Ivernois et Gagnayre (2011).

Comprendre

1. a. Comprendre son corps, sa maladie, s'expliquer la physiopathologie, les répercussions socio-familiales de la maladie.
1. b. S'expliquer les principes du traitement.

Identifier

2. a. Repérer des signes d'alerte, des symptômes précoces, analyser une situation à risque, des résultats d'examen.
2. b. Pratiquer les auto-contrôles : mesurer sa glycémie, sa pression artérielle, son débit respiratoire de pointe, etc.

Réagir

3. a. Connaître, appliquer la conduite à tenir face à une crise (hypoglycémie, hyperglycémie).
3. b. Décider dans l'urgence.

Equilibrer

4. a. Ajuster le traitement, adapter les doses d'insuline.
4. b. Réaliser un équilibre diététique sur la journée, la semaine (repas équilibrés, horaire régulier et prise de collations)
4. c. Prévenir les accidents, les crises.
4. d. Aménager un environnement et un mode de vie favorables à sa santé (activité physique, gestion du stress, etc.)

Pratiquer

5. a. Pratiquer les techniques (injection d'insuline, auto-contrôle glycémique)
5. b. Pratiquer les gestes (autoexamen des oedèmes, prise de pouls, etc.).
5. c. Pratiquer des gestes d'urgence.

Réajuster

6. a. Adapter sa thérapeutique à un autre contexte de vie (voyage, sport, grossesse, maladie secondaire).
6. b. Réajuster un traitement ou une diététique.
6. c. Intégrer les nouvelles technologies médicales dans la gestion de sa maladie et de son traitement.

Réajuster AP

Adapter son activité physique au diabète (pratique régulière, collation supplémentaire)

Prendre soin

Prendre soin des pieds

Surveiller

Surveillance des pieds

Prévenir

Prévention des complications (arrêter de fumer, surveiller son poids,...)

Tableau 13. Liste des contenus psychosociaux opérationnalisés

La liste des CPS ci-dessous est opérationnalisée à partir du rapport de l'OMS sur l'ETP (1998); de l'article de Le Rhun et al., (2010) et de la proposition de compétences de d'Ivernois et Gagnayre (2011).

Eduquer l'entourage

1. a. Explication et/ou représentation de la maladie, du traitement et des soins
1. b. Explication des contraintes/obstacles de la maladie et du traitement
1. c. Formation de son entourage aux urgences

Solliciter l'entourage

2. a. Expression de ses attentes, émotions, souhaits et désirs
2. b. Expression de ses connaissances et savoirs
2. c. Association de l'entourage dans le traitement
2. d. Association de l'entourage dans la vie (avec la maladie)

Utiliser le système de soins

3. a. Conditions de consultations et/ou de recours aux soignants
3. b. Utiliser, influencer sur le système de soins, le recours aux soignants, le système de santé en général
3. c. Valorisation de ses droits

Analyser les informations

4. a. Recherche d'informations sur la maladie et sur le traitement
4. b. Critique et vérification de l'information sur la maladie
4. c. Critique et vérification de l'information sur le traitement

Faire valoir ses choix de santé

5. a. Justification et/ou explication de ses actions sur la maladie ou le traitement (respect ou non du traitement)
5. b. Expression de ses limites sur la maladie ou le traitement

S'exprimer et ajuster

6. a. Expression des émotions et des sentiments sur la maladie ou le traitement
6. b. Expression de sa fatigue et de sa lassitude concernant la maladie ou le traitement
6. c. Ajustement et adaptation face au problème lié à la maladie ou au traitement
6. d. Face aux autres, réaction liée à la maladie ou au traitement
6. e. Expression des incertitudes liées à la maladie ou au traitement

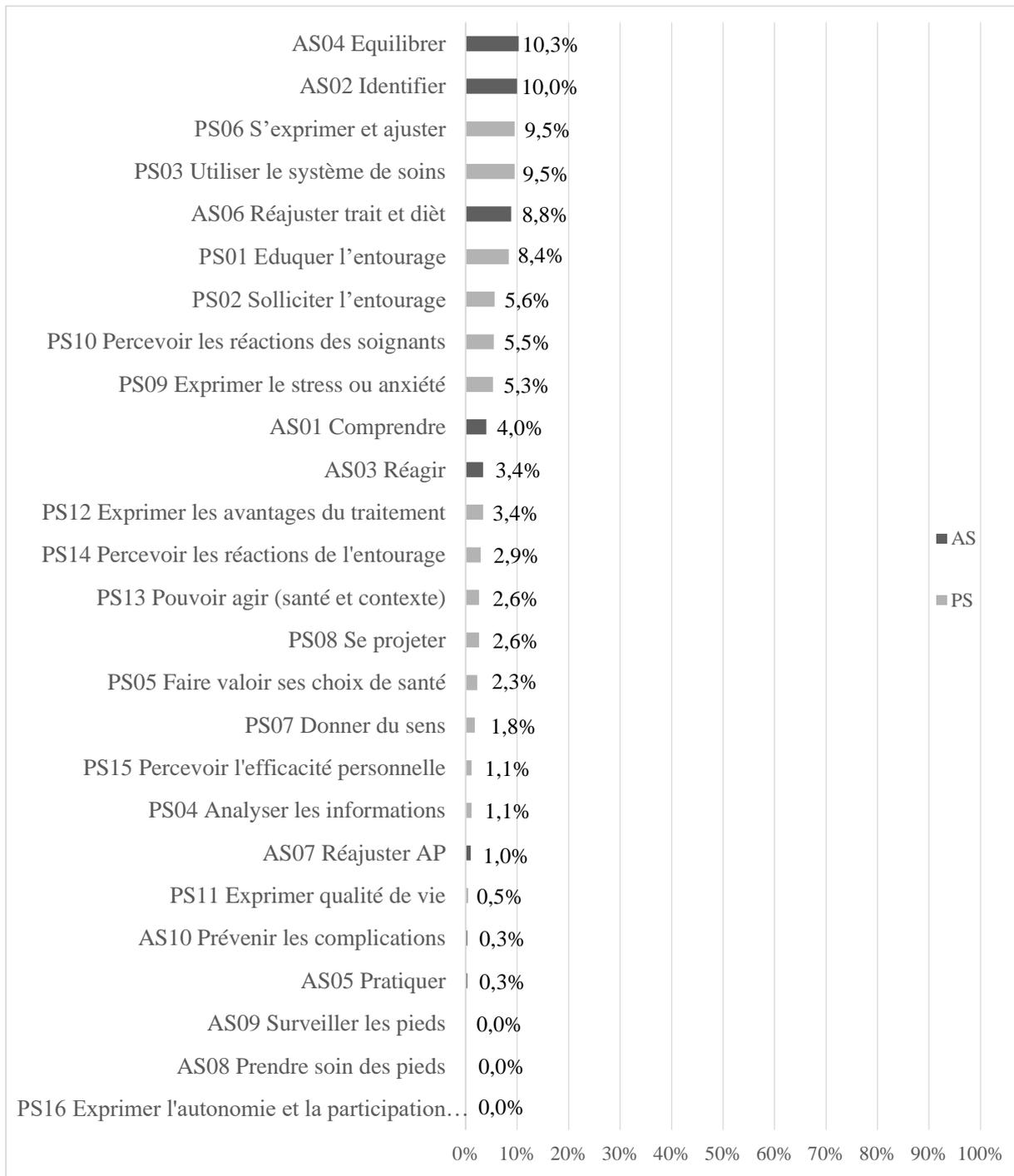
Tableau 13. Liste des contenus psychosociaux opérationnalisés (suite)

| |
|--|
| <p>Donner du sens</p> <p>7. Expression de l'histoire de la maladie et l'impact (et non les contraintes) de celle-ci dans la vie</p> |
| <p>Se projeter</p> <p>8. Expression d'un projet à réaliser (de soins ou de vie avec le soin) et des moyens et ressources pour y arriver</p> |
| <p>Exprimer le stress ou l'anxiété</p> <p>9. a. Expression d'une perception de menace liée à la maladie ou au traitement</p> <p>9. b. Expression de stress et d'anxiété liés à la maladie ou au traitement</p> |
| <p>Percevoir les réactions des soignants</p> <p>10. Expression de la perception des réactions des soignants (soutien ou pression ; écoute et compréhension)</p> |
| <p>Exprimer la qualité de vie</p> <p>11. Expression de la qualité de vie perçue concernant la santé et la maladie</p> |
| <p>Exprimer les avantages du traitement</p> <p>12. Expression de la perception de l'efficacité et avantage, bénéfice, importance du traitement</p> |
| <p>Pouvoir agir (santé et contexte)</p> <p>13. a. Expression du sentiment de pouvoir agir sur la santé (fatalisme ou non)</p> <p>13. b. Expression du sentiment de pouvoir agir sur son contexte</p> <p>13. c. Expression d'un engagement collectif (pouvoir agir avec le contexte)</p> |
| <p>Percevoir les réactions de l'entourage</p> <p>14. Expression de la perception des réactions de l'entourage (soutien et/ou pression)</p> |
| <p>Percevoir l'efficacité personnelle</p> <p>15. Expression de la perception de l'efficacité personnelle (confiance en ses capacités)</p> |
| <p>Exprimer l'autonomie et la participation aux soins</p> <p>16. Expression du désir d'autonomie, de participation et d'indépendance à ses soins</p> |

III.3.8.1 Annotations des CPS et CAS

L'analyse des 1319 messages a permis d'identifier 622 annotations de CPS et de CAS. Ils sont répartis à travers 23 contenus dont 15 psychosociaux et 8 d'autosoins (cf. figure 7).

Figure 7. Répartition des annotations parmi les contenus psychosociaux et d'autosoins (n=622 annotations)



➤ **Par discussion (n1=418)**

Le minimum d'annotation par discussion est 0 et le maximum est 53.

Moyenne = 1,5 ; Médiane = 0 ; Mode = 0 ; Ecart type = 4,5.

➤ **Par internaute (n2=40)**

Le minimum d'annotation par internaute est 0 et le maximum est 270.

En moyenne, il y a 16 occurrences (15,6) par internaute. L'écart type est de 43 (43,2).

Environ une annotation sur dix concerne 3 CAS et 3 CPS : CAS04 « Equilibrer » (10,3%) ; CAS02 « Identifier » (10%) ; CPS 06 « S'exprimer et ajuster sur le traitement, la maladie et la santé » (9,5%) ; CPS 03 « Utiliser le système de soins » (9,5%) ; CAS 06 « Réajuster traitement et diététique » (8,8%) ; CPS 01 « Eduquer l'entourage » (8,4%).

Les moins cités (<1%) ou non-identifiés sont 4 CAS et 2 CPS : CPS 16 « Exprimer l'autonomie et la participation aux soins » ; CPS 11 « Exprimer la qualité de vie » ; CAS10 « Prévenir les complications » ; CAS 5 « Pratiquer » ; CAS 08 « Prendre soin des pieds » ; CAS 09 « Surveiller les pieds ».

Commentaire sur la répartition des annotations des CPS et des CAS :

Les contenus les plus présents sont en lien avec la gestion de la maladie et du traitement, tant au niveau pratique qu'au niveau du vécu personnel et du vécu avec les autres (entourage et système de soins).

Les contenus liés à la prévention des complications, incluant la surveillance et le soin des pieds ne sont pas abordés. L'expression de l'autonomie et de la participation aux soins n'est pas identifiée non plus.

Ainsi, les thèmes abordés semblent se situer dans l'immédiateté plutôt que dans le long terme.

III.3.8.2 Présence de CPS et CAS

Une transformation des données est réalisée (recodage et calcul d'une nouvelle variable) :

1) Recodage des variables « annotation CPS » et « annotation CAS »

Le nombre d'annotations CPS a été recodé en « Absence de CPS = 0 » et « Présence de CPS =1 ».

Le nombre d'annotations de CAS a été recodé en « Absence de CAS = 0 » et « Présence de CAS =2 ».

2) La combinaison de ces deux variables permet la construction d'une variable qualitative multimodale avec 4 modalités de réponse : « 0. Ni CPS ni CAS», « 1. CPS seul », « 2. CAS seul » et « 3. CPS et CAS».

➤ **Par discussion (n1=418)**

Dans 14,6% des discussions, des contenus mixtes sont présents (CPS et CAS ensemble) . On retrouve la présence uniquement de CPS dans 15,8% des discussions et uniquement de CAS dans 5,3% des discussions. Dans plus de six discussions sur dix (64,4%), il n'y a aucune présence de CPS ou de CAS.

➤ **Par internaute (n2=40)**

Le mode est « 3. CPS et CAS» : nous retrouvons la présence de contenus mixtes (CPS et CAS ensemble) chez plus de cinq internautes sur dix (55%). Chez deux personnes sur dix (22,5%) il y a uniquement des CPS et chez une personne sur dix (10%) uniquement des CAS. Chez une personne sur dix (12,5%) aucune présence de CPS ou de CAS).

Commentaire sur la présence des CPS et CAS :

Plus d'une discussion sur dix contient des CPS et/ou des CAS. Il y a autant de CPS que de mixtes (CPS et CAS). Les CAS seuls sont trois fois moins présents que les CPS seuls.

Neuf internautes sur dix échantent sur des CPS et/ou des CAS. La moitié parle de contenu mixte (CPS et CAS), deux personnes sur dix discutent de CPS seul et une personne sur 10 parle de CAS seul.

Les aspects liés au vécu et aux ressentis (CPS) sont plus souvent abordés par les internautes dans leurs discussions que l'aspect technique de la gestion de la maladie et du traitement (CAS).

III.3.8.3 Variété de CPS et CAS

Une transformation des données est réalisée en deux étapes (recodage et calcul d'une nouvelle variable) :

1) pour chaque CAS le nombre d'annotations a été recodé en « Absence de CAS=0» et « Présence de CAS =1 ». Le même traitement est réalisé pour les CPS. 2) Ensuite, la somme des CAS et CPS a été effectuée (par discussion et ensuite par internaute) pour obtenir le nombre de CAS et de CPS identifiés. Le nombre de modalités théoriques pour la variété de CAS et de CPS est 26.

➤ **Par discussion (n1=418)**

Le nombre de variétés de CPS et CAS présent par discussion est de minimum 0 et maximum 16.

Dans 15 % des discussions, on retrouve une variété de CAS ou de CPS. Deux variétés sont présentes dans 7,7% des discussions et trois variétés dans 5%. Dans les 6,3% restants, entre 4 et 16 variétés de CPS et de CAS sont identifiées.

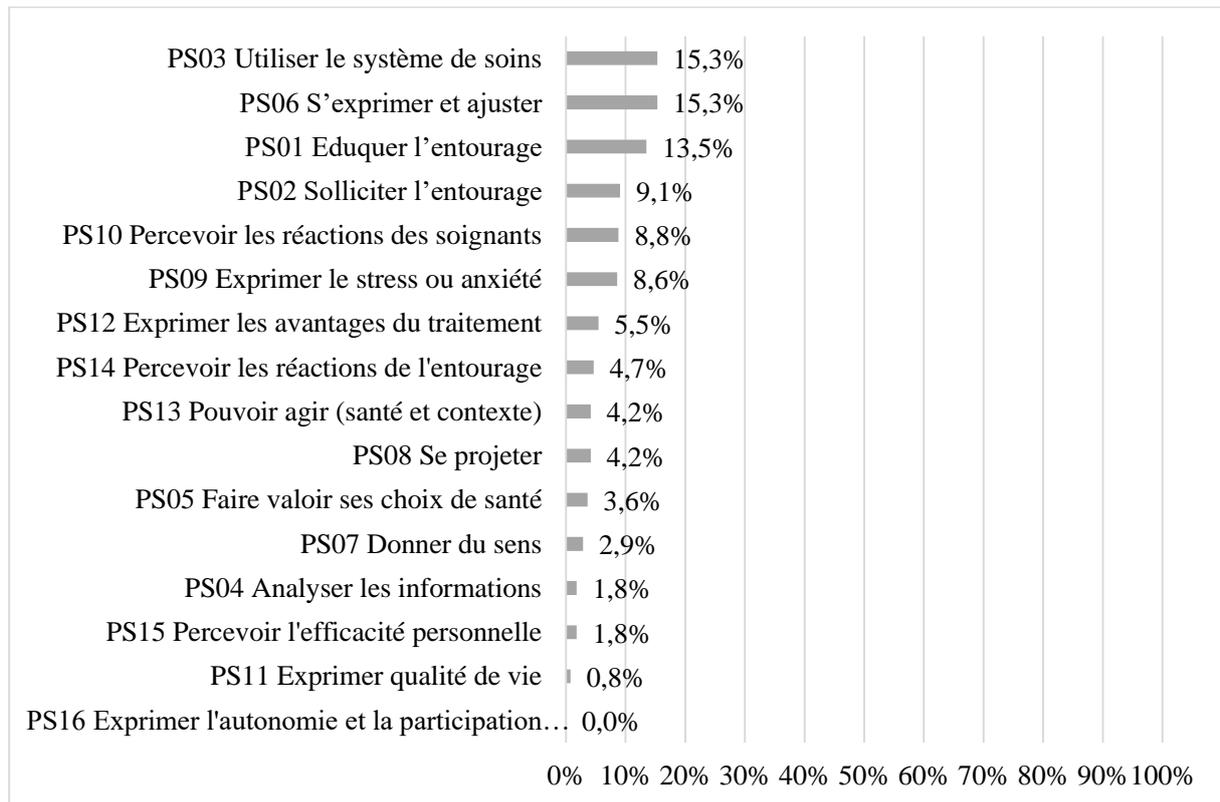
➤ **Par internaute (n2=40)**

Plus d'une personne sur dix (12,5%) n'a pas de contenu identifié, plus de sept personnes sur dix ont entre 1 et 10 variétés de contenus, plus d'une personne sur dix a entre 11 et 22 variétés de contenus.

III.3.8.4 Annotations des CPS

Parmi les 1319 messages, 385 indices de contenus psychosociaux ont été identifiés. Ils sont répartis dans 15 sortes de contenus psychosociaux sur 16 (cf. figure 8).

Figure 8. Fréquence des annotations de CPS par ordre décroissant (n=385 annotations)



Les CPS 03 « Utiliser le système de soins » et CPS 06 « S'exprimer et ajuster sur le traitement, la maladie et la santé » sont les CPS qui comptabilisent le plus d'indices d'annotation avec 15,3% chacun. Vient ensuite le CPS01 « Eduquer l'entourage » (13,5%).

Le CPS 16 « Exprimer son désir d'autonomie et la participation aux soins » n'a pas été identifié. Les CPS suivants sont les moins identifiés : CPS 04 « Analyser les informations », CPS 15 « Percevoir l'efficacité personnelle » (1,8% chacun) et CPS 11 « Exprimer la qualité de vie » (0.8%).

Les résultats de l'analyse de la répartition des annotations par catégories et par sous-catégories de CPS sont dans le tableau 14. Les sous-catégories les plus présentes sont:

- 1. Eduquer l'entourage :** 1. b. Explication des contraintes/obstacles de la maladie et du traitement
- 2. Solliciter l'entourage :** 2. a. Expression de ses attentes, émotions, souhaits et désirs
- 3. Utiliser le système de soins :** 3. a. Conditions de consultations et/ou de recours aux soignants
- 9. Exprimer le stress ou l'anxiété :** 9. b. Expression de stress et d'anxiété liés à la maladie ou au traitement
- 10. Percevoir les réactions des soignants :** Identification du soutien ou de la pression des soignants perçus par les internautes ; écoute et compréhension des soignants perçues.
- 12. Exprimer les avantages du traitement :** Expression de la perception de l'efficacité et avantage, bénéfice, importance du traitement

Commentaire sur la répartition des annotations des CPS:

Les CPS les plus présents sont identiques à ceux relevés dans l'analyse des annotations de CPS et CAS (cf. point III.3.8.1, p 161), mais dans des proportions différentes. Cependant, cette analyse est plus fine, car elle prend en compte les sous-contenus psychosociaux. Parmi ceux-ci, les plus présents peuvent se rassembler en trois catégories. 1) Les liens avec l'entourage : leur expliquer et partager les contraintes de la maladie et du traitement et leur exprimer ses besoins et attentes. 2) Le vécu de la maladie et du traitement : il s'agit de partager autour du stress et de l'anxiété qu'ils peuvent engendrer mais également sur l'importance du traitement, de ses avantages et bénéfices perçus. Enfin, 3) le milieu des soins, particulièrement le type de relation directe avec le soignant (« Est-il soutenant ou non ? » « Est-il à l'écoute ou non ? ») ainsi que l'accessibilité des soignants (conditions de consultation ou de recours aux soignants).

Tableau 14. Répartition des indices d'annotation par CPS (n=385 annotations)

| Contenus psychosociaux | | Nb occ | % sous tot | % tot généralisé |
|--|-------|------------|------------|------------------|
| 1. Eduquer l'entourage | PS01a | 10 | 19,2 | 2,6 |
| | PS01b | 40 | 76,9 | 10,4 |
| | PS01c | 2 | 3,8 | 0,5 |
| Sous-total PS01 | | 52 | 100 | 13,5 |
| 2. Solliciter l'entourage | PS02a | 20 | 57,1 | 5,2 |
| | PS02b | 1 | 2,9 | 0,3 |
| | PS02c | 8 | 22,9 | 2,1 |
| | PS02d | 6 | 17,1 | 1,6 |
| Sous-total PS02 | | 35 | 100 | 9,1 |
| 3. Utiliser le système de soins | PS03a | 30 | 50,8 | 7,8 |
| | PS03b | 11 | 18,6 | 2,9 |
| | PS03c | 18 | 30,5 | 4,7 |
| Sous-total PS03 | | 59 | 100 | 15,3 |
| 4. Analyser les informations | PS04a | 2 | 28,6 | 0,5 |
| | PS04b | 1 | 14,3 | 0,3 |
| | PS04c | 4 | 57,1 | 1,0 |
| Sous-total PS04 | | 7 | 100 | 1,8 |
| 5. Faire valoir ses choix de santé | PS05a | 9 | 64,3 | 2,3 |
| | PS05b | 5 | 35,7 | 1,3 |
| Sous-total PS05 | | 14 | 100 | 3,6 |
| 6. S'exprimer et ajuster | PS06a | 14 | 23,7 | 3,6 |
| | PS06b | 18 | 30,5 | 4,7 |
| | PS06c | 7 | 11,9 | 1,8 |
| | PS06d | 7 | 11,9 | 1,8 |
| | PS06e | 13 | 22,0 | 3,4 |
| Sous-total PS06 | | 59 | 100 | 15,3 |
| 7. Donner du sens | PS07 | 11 | 100,0 | 2,9 |
| Sous-total PS07 | | 11 | 100 | 2,9 |
| 8. Se projeter | PS08 | 16 | 100,0 | 4,2 |
| Sous-total PS08 | | 16 | 100 | 4,2 |
| 9. Exprimer le stress ou l'anxiété | PS09a | 5 | 15,2 | 1,3 |
| | PS09b | 28 | 84,8 | 7,3 |
| Sous-total PS09 | | 33 | 8,6 | 8,6 |
| 10. Percevoir les réactions des soignants | PS10 | 34 | 100,0 | 8,8 |
| Sous-total PS10 | | 34 | 100 | 8,8 |
| 11. Exprimer la qualité de vie | PS11 | 3 | 100,0 | 0,8 |
| Sous-total PS11 | | 3 | 100 | 0,8 |
| 12. Exprimer les avantages du traitement | PS12 | 21 | 100,0 | 5,5 |
| Sous-total PS12 | | 21 | 100 | 5,5 |
| 13. Pouvoir agir (santé et contexte) | PS13a | 8 | 50,0 | 2,1 |
| | PS13b | 2 | 12,5 | 0,5 |
| | PS13c | 6 | 37,5 | 1,6 |
| Sous-total PS13 | | 16 | 4,2 | 4,2 |
| 14. Percevoir les réactions de l'entourage | PS14 | 18 | 100,0 | 4,7 |
| Sous-total PS14 | | 18 | 100 | 4,7 |
| 15. Percevoir l'efficacité personnelle | PS15 | 7 | 100,0 | 1,8 |
| Sous-total PS15 | | 7 | 100 | 1,8 |
| 16. Exprimer l'autonomie et la participation aux soins | PS16 | 0 | | 0,0 |
| Sous-total PS16 | | 0 | 0,0 | 0,0 |
| Total général | | 385 | 100 | 100 |

III.3.8.5 Présence de CPS

Une transformation des données est réalisée (recodage de variables) :

Pour chaque CPS, le nombre d'annotations a été recodé en « Absence de CPS=0 » et « Présence de CPS=1 ».

➤ **Par discussion (n1=418)**

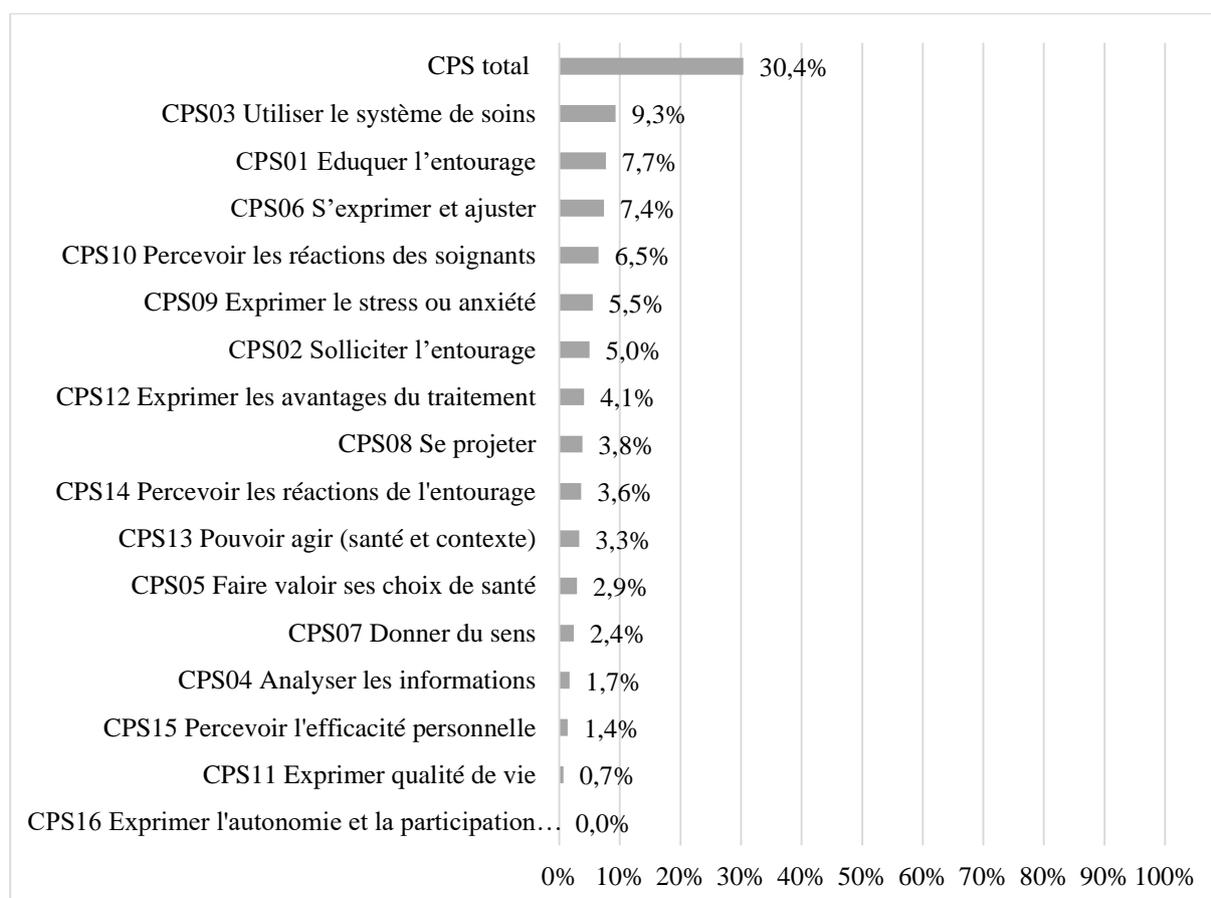
Au moins un des quinze CPS sur seize est présent dans 30% des discussions.

Une discussion sur dix concerne le contenu « Utiliser le système de soins ».

Ensuite, ce sont les contenus « Eduquer l'entourage » (7,7%) et « S'exprimer et ajuster » (7,4%).

Les moins identifiés par discussion sont : « Exprimer la qualité de vie » (0,7%) ; « Percevoir l'efficacité personnelle » (1,4%) et « Analyser les informations » (1,7%) (cf. figure 9).

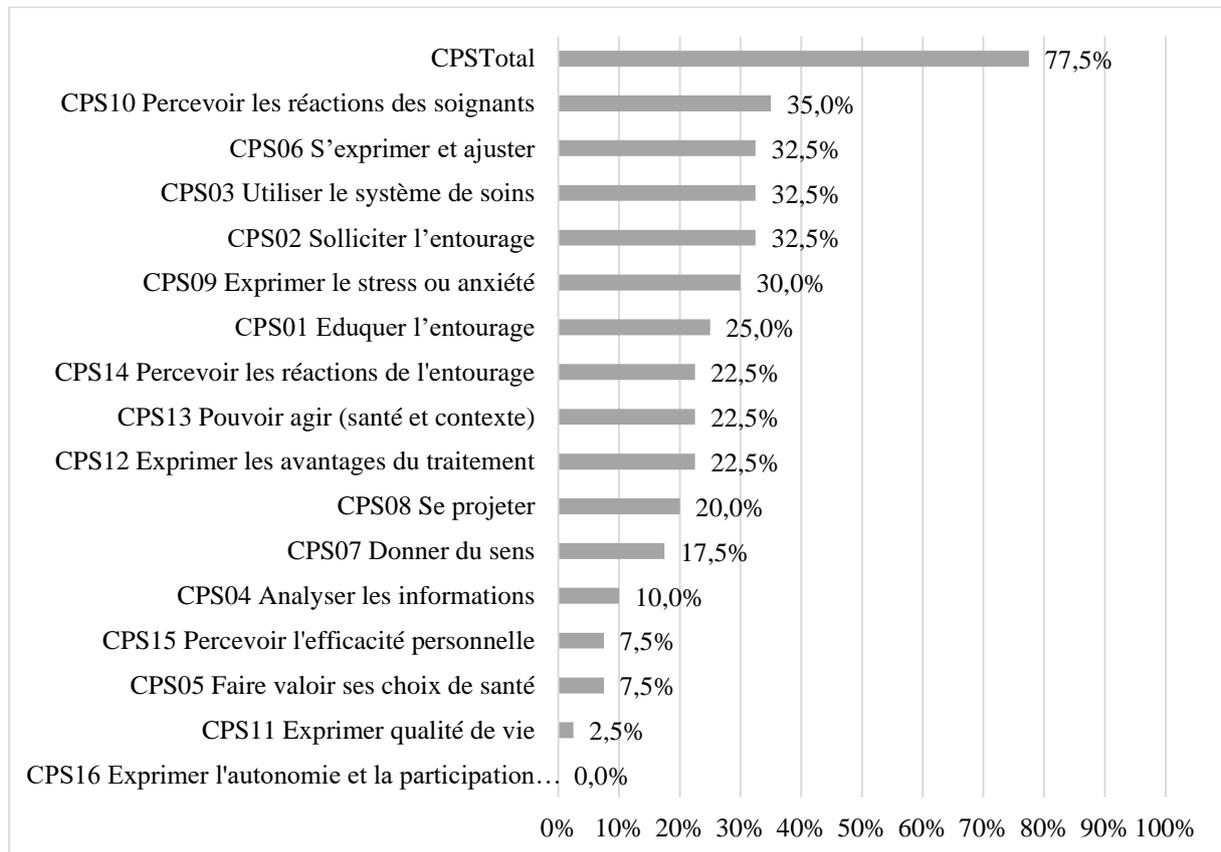
Figure 9. Présence des CPS par discussion (n1=418 discussions)



➤ **Par internaute (n2=40)**

Des CPS sont présents chez huit internautes sur dix. Seul, le CPS 16 « Exprimer l'autonomie et la participation aux soins » n'est retrouvé chez aucun internaute (cf. figure 10).

Figure 10. Présence des CPS par internaute (n2=40 internautes)



Les CPS les plus identifiés sont :

- CPS 10 « Percevoir les réactions des soignants » (35%)
- CPS 02 « Solliciter l'entourage » (32.5%)
- CPS 03 « Utiliser le système de soins » (32.5%)
- CPS 06 « S'exprimer et ajuster » (32.5%)
- CPS 09 « Exprimer le stress ou l'anxiété (30%)

Les CPS les moins identifiés sont :

- CPS 11 « Exprimer la qualité de vie » (2,5%)
- CPS 05 « Faire valoir ses choix de santé » (7,5%)
- CPS 15 « Percevoir l'efficacité personnelle » (7.5%)
- CPS 4 « Analyser les informations (10%)

Commentaire sur la présence des CPS dans les discussions (n=418) et chez les internautes (n=40) :

Les CPS les plus présents (tant dans les discussions que chez les internautes) concernent la relation avec l'entourage proche et les soignants mais également l'utilisation du système de soins. Ensuite, nous retrouvons les CPS en lien avec l'expression d'une perception de menace ou du stress et de l'anxiété liés à la maladie ou au traitement. Puis le CPS en lien avec l'expression et l'ajustement : exprimer ses émotions, mobiliser ses ressources personnelles ; ajuster sa réponse face aux problèmes posés par la maladie ; s'adapter au regard des autres ; gérer le sentiment d'incertitude vis-à-vis de l'évolution de la maladie et des résultats des actions mises en œuvre.

Les CPS les moins cités (dans les discussions et chez les internautes) sont ceux où l'internaute parle de lui, de sa qualité de vie, de sa confiance en soi ou de faire valoir ses choix de santé.

L'analyse des informations incluant la recherche, la critique et la vérification des informations sur la maladie et le traitement est une CPS présente chez un internaute sur dix.

III.3.8.6 Variété de CPS

Une transformation des données est réalisée (calcul d'une nouvelle variable):

La somme des présences CPS a été effectuée (par discussion et ensuite par internaute) pour obtenir le nombre de variétés théoriques, qui est compris entre 0 et 16 CPS.

➤ **Par internaute (n2=40)**

Des traces de multiples variétés de CPS sont retrouvées dans les messages postés chez huit internautes sur dix (77, 5%).

Six internautes sur dix ont entre 1 et 3 variétés de CPS:

- une sorte de CPS chez deux personnes sur dix.
- Chez 15% des internautes deux catégories de CPS sont identifiées.
- Pour un internaute sur dix, on retrouve trois sortes de CPS dans les messages.

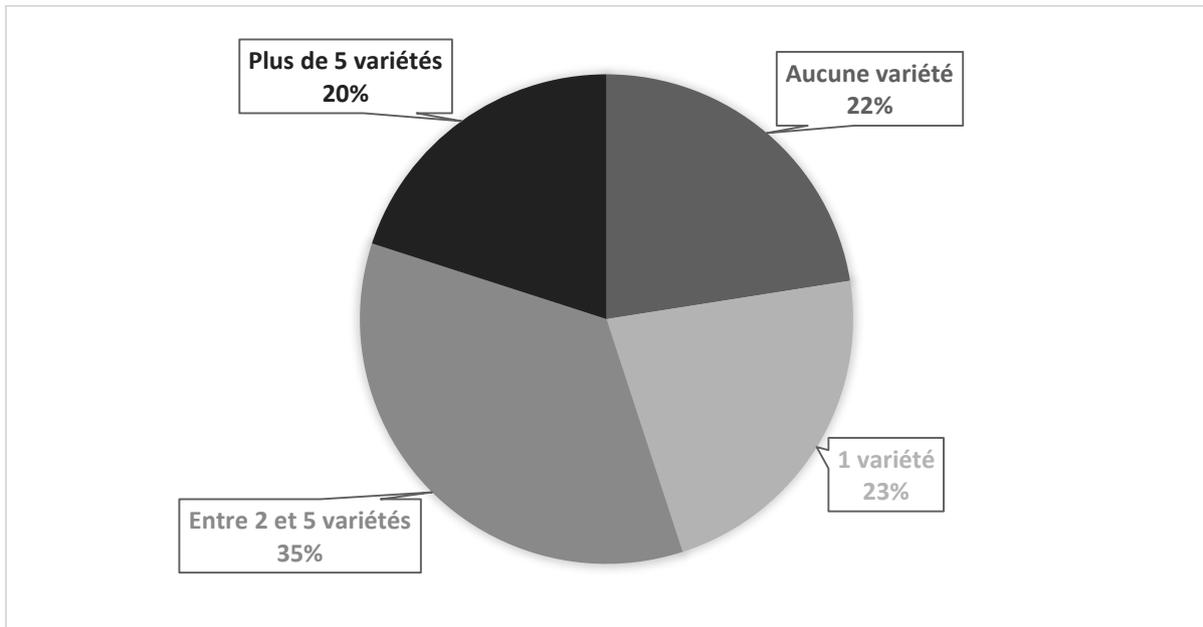
Une personne sur dix présente entre 6 et 10 sortes de CPS.

Une personne sur dix a entre 10 et 14 sortes de CPS.

Aucun internaute n'a plus de 14 sortes de CPS dans ses messages.

Ces résultats sont représentés dans la figure 11.

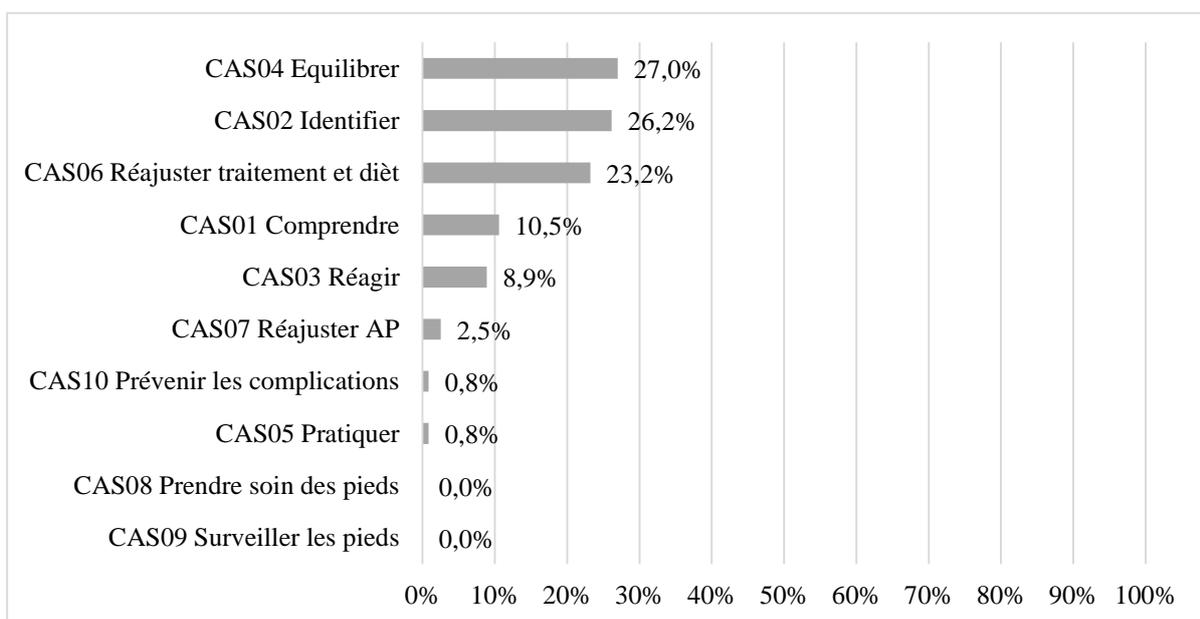
Figure 11. Répartition du nombre de variétés de CPS par classe (n2=40 internautes)



III.3.8.7 Annotations des CAS

Le nombre total d'annotations de CAS est de 237, réparties dans 8 sortes de contenus d'autosoins sur 10 (cf. figure 12).

Figure 12. Fréquence des annotations de CAS par ordre décroissant (n=237 annotations)



Plus de 75% des annotations (n=237) concernent trois CAS : CAS 04 « Equilibrer » (27%), CAS 02 « Identifier » (26,2%) et CAS 06 « Réajuster traitement et diététique » (23,2%).

Les quatre CAS suivants ne sont pas retrouvés ou rarement : CAS 05 « Pratiquer » (0,8%), CAS 10 « Prévenir les complications » (0,8%), CAS 08 « Prendre soin des pieds » (0%) et CAS 09 « Surveiller les pieds » (0%).

Les résultats de l'analyse de la répartition des annotations par catégories et par sous-catégories de CAS sont dans le tableau 15. Les sous-catégories d'autosoins les plus présentes sont :

2. Identifier: 2.a. Repérer des signes d'alerte, des symptômes précoces, analyser une situation à risque, des résultats d'examen ;

4. Equilibrer: 4.a. Ajuster le traitement, adapter les doses d'insuline ;

6. Réajuster le traitement et la diététique: 6.a. Adapter sa thérapeutique à un autre contexte de vie (voyage, sport, grossesse, maladie secondaire).

Commentaire sur la répartition des annotations des CAS:

Les trois quarts des annotations sont réparties entre trois CAS : « Equilibrer le traitement, la diététique, etc. », « Identifier les signes d'alerte, mesurer sa glycémie, etc. » et « Réajuster un traitement, une diététique, adapter sa thérapeutique à un autre contexte, etc. ». Ils s'inscrivent dans une temporalité à court terme et semblent être les CAS les plus présents au quotidien. A l'inverse, les CAS les moins identifiés sont ceux qui s'inscrivent dans le moyen ou long terme. Il s'agit des actions de prévention comme la surveillance des pieds ou prévenir les complications (amputation de membre inférieur, cécité, etc.). Une exception émerge, un des CAS les moins présents est « Pratiquer les techniques ou les gestes courants ou d'urgence ».

Tableau 15. Répartition des indices d'annotation par CAS (n=237 annotations)

| Contenus d'autosoins | | Nb occ | % sous total | % du total généralisé |
|---------------------------------------|-------|------------|--------------|-----------------------|
| 1. Comprendre | AS01a | 18 | 72,0% | 7,6% |
| | AS01b | 7 | 28,0% | 2,9% |
| Sous-total AS01 | | 25 | 100% | 10,5% |
| 2. Identifier | AS02a | 37 | 59,7% | <u>15,6%</u> |
| | AS02b | 25 | 40,3% | 10,5% |
| Sous-total AS02 | | 62 | 100% | 26,1% |
| 3. Réagir | AS03a | 20 | 95,2% | 8,4% |
| | AS03b | 1 | 4,8% | 0,4% |
| Sous-total AS03 | | 21 | 100% | 8,8% |
| 4. Equilibrer | AS04a | 36 | 56,3% | <u>15,2%</u> |
| | AS04b | 19 | 29,7% | 8,0% |
| | AS04c | 4 | 6,3% | 1,7% |
| | AS04d | 5 | 7,8% | 2,1% |
| Sous-total AS04 | | 64 | 100% | 27,0% |
| 5. Pratiquer | AS05a | 1 | 50,0% | 0,4% |
| | AS05b | 1 | 50,0% | 0,4% |
| | AS05c | 0 | 0,0% | 0,0% |
| Sous-total AS05 | | 2 | 100% | 0,8% |
| 6. Réajuster traitement et diététique | AS06a | 34 | 61,8% | <u>14,4%</u> |
| | AS06b | 17 | 30,9% | 7,2% |
| | AS06c | 4 | 7,3% | 1,7% |
| Sous-total AS06 | | 55 | 100% | 23,3% |
| 7. Réajuster AP | AS07 | 6 | 100,0% | 2,5% |
| Sous-total AS07 | | 6 | 100% | 2,5% |
| 8. Prendre soin des pieds | AS08 | 0 | | 0,0% |
| Sous-total AS08 | | 0 | 0,00% | 0,0% |
| 9. Surveiller les pieds | AS09a | 0 | | 0,0% |
| Sous-total AS09 | | 0 | 0,00% | 0,0% |
| 10. Prévenir les complications | AS10 | 2 | 100,0% | 0,8% |
| Sous-total AS10 | | 2 | 100% | 0,8% |
| Total général | | 237 | 100% | 100% |

III.3.8.8 Présence de CAS

Une transformation des données est réalisée (recodage de variables): pour chaque CAS, le nombre d'annotations a été recodé en « Absence de CAS = 0 » et « Présence de CAS = 1 ».

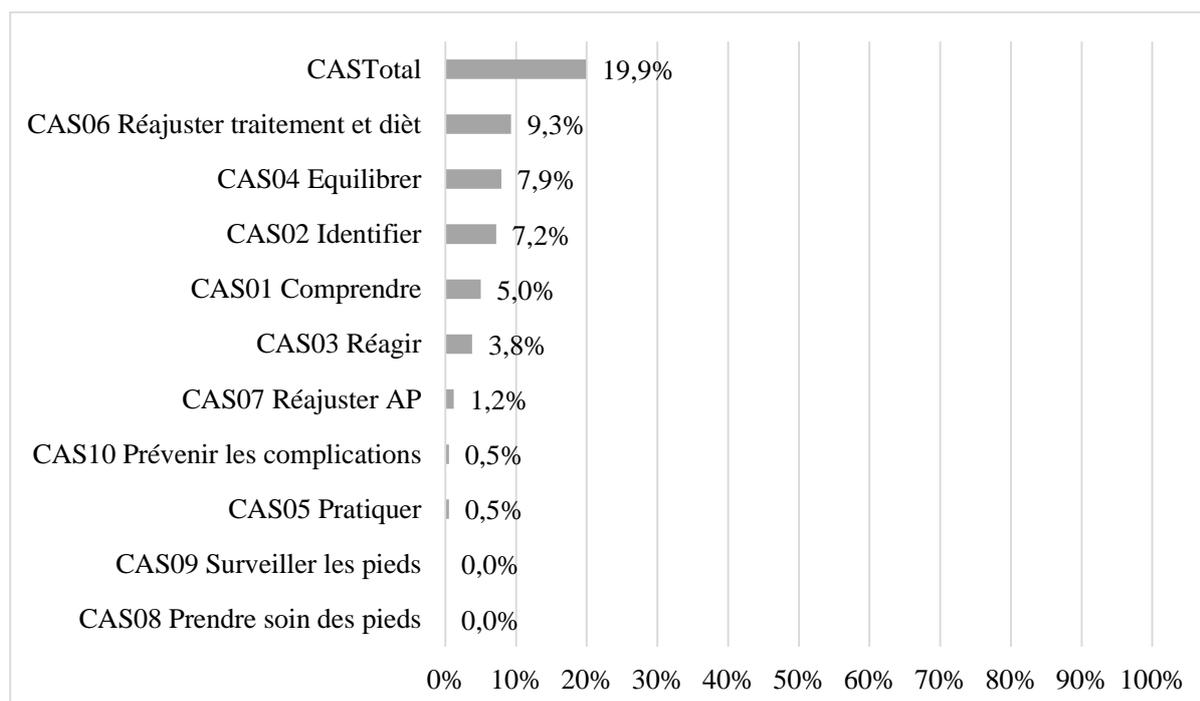
➤ **Par discussion (n1=418)**

Des annotations de CAS sont présentes dans 19,9% des discussions analysées (n1=418).

Les CAS les plus présents dans les discussions sont : « Réajuster traitement et diététique » (9,3%), « Equilibrer » (7,9%) et « Identifier » (7,2%).

Les CAS les moins présents sont « Pratiquer » (0,5%), « Prévenir les complications » (0,5%) et « Réajuster AP » (1,2%). Ces résultats sont repris dans la figure 13.

Figure 13. Présence de CAS par discussion (n1=418 discussions)

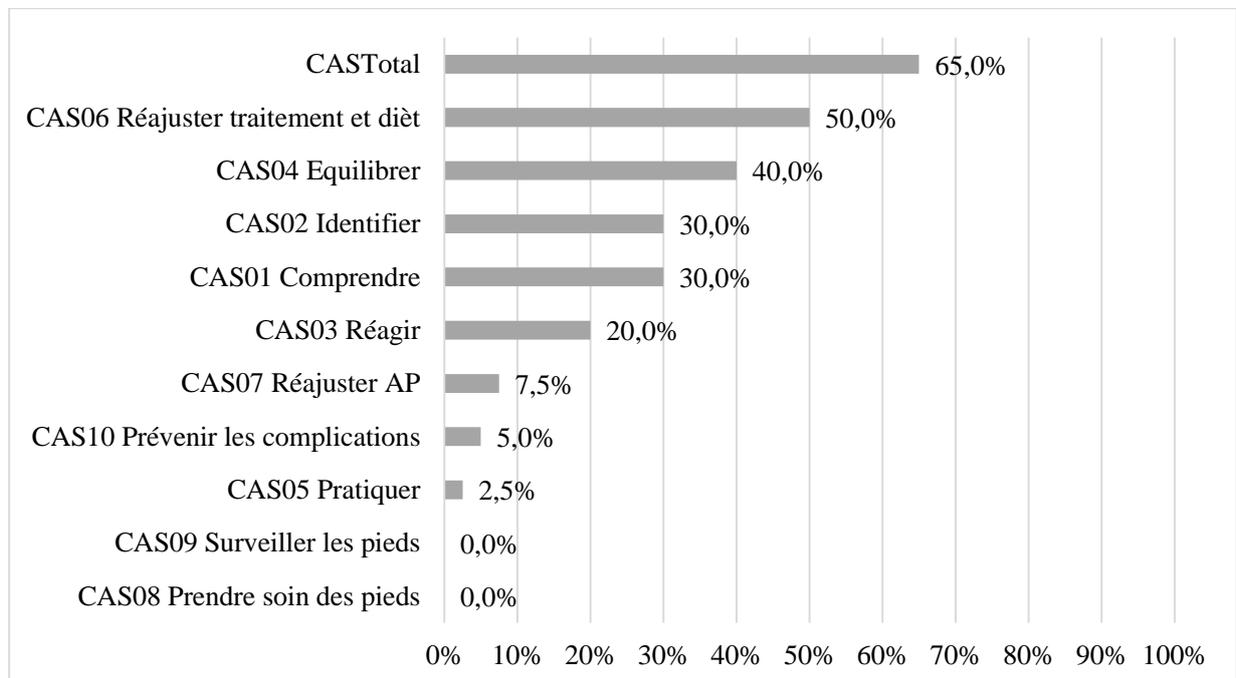


➤ **Par internaute (n2=40)**

Des CAS sont présents chez plus de six personnes sur dix. Le CAS 06 « Réajuster le traitement et la diététique » est présent chez cinq personnes sur dix et le CAS 04 « Equilibrer le traitement » chez quatre personnes sur dix.

Le CAS 01 « Comprendre » et le CAS 02 « Identifier » sont présents chacun chez trois internautes sur dix. Les CAS 08 « Prendre soin des pieds » et CAS 09 « Surveiller les pieds » n'ont pas été retrouvés dans les messages analysés (cf. figure 14)

Figure 14. Présence de CAS par internaute (n2=40 internautes)



III.3.8.9 Variété de CAS

Une transformation des données est réalisée (calcul d'une nouvelle variable) :

La somme des CAS présents a été effectuée (par discussion et ensuite par internaute) pour obtenir le nombre de variétés théoriques, compris entre 0 et 10 CAS.

➤ **Par internaute (n2=40)**

Tous CAS confondus, on retrouve en moyenne 2 variétés de CAS par internaute (Moyenne=1,85). Le nombre de variétés présent est de minimum 0 et maximum 8.

Le mode est « 0 variété » et il représente un tiers de l'échantillon (32,5%) (n2=40)

Plusieurs variétés de CAS sont retrouvées dans les messages postés par 5 internautes sur 10 (50,0%). Dans le détail, les résultats sont :

- Deux internautes sur dix ont une sorte de CAS
- Cinq internautes sur dix ont entre 2 et 4 variétés de CAS (40%): 2 types de CAS chez plus de deux personnes sur dix (22,5%) ; 3 types de CAS chez 5% des internautes ; 4 types de CAS chez un internaute sur dix (12,5%) et 5 types de CAS chez un internaute sur dix (7,5%)
- Trois internautes sur dix (32,5%) n'ont aucune variété de CAS.
- Aucun internaute n'a plus de 8 sortes de CAS identifiées dans ces messages.

III.3.9 Question spécifique 2.2. Quelles composantes d'éducation sont présentes sur le forum de santé ?

Il existe quatre formes d'apprentissage qui résultent de la combinaison de trois composantes. Elles sont détaillées dans le chapitre méthodologie et rappelées dans les paragraphes suivants.

III.3.9.1 Annotations des composantes d'apprentissage

Trois composantes d'apprentissage sont identifiées dans les échanges entre internautes : composante I. « Transfert simple d'information », composante II. « Présence d'une intention ou d'un objectif d'apprentissage » et composante III. « Présence d'un retour d'expérience/rétroaction ».

L'ensemble des messages écrits sur le forum contient de l'information : ils sont tous considérés comme étant une composante I. « Transfert simple d'information ».

Sur l'ensemble des composantes de l'apprentissage, 1516 annotations ont été identifiées et sont réparties à travers ces trois composantes d'apprentissage (cf. tableau 16).

Tableau 16. Répartition des annotations selon les composantes d'apprentissage (n=1516 annotations)

| Composantes d'apprentissage | Nb | % |
|--|-------------|--------------|
| Composante I. « Transfert simple d'information » | 1319 | 87,0 |
| Composante II. « Présence d'une intention ou d'un objectif d'apprentissage » | 92 | 6,1 |
| Composante III. « Présence d'un retour d'expérience /rétroaction ». | 105 | 6,9 |
| Total annotations | 1516 | 100,0 |

➤ Par discussion (n1=418)

En moyenne, il y a 3,6 annotations de composantes d'apprentissage par discussion (toutes composantes confondues). Le nombre d'annotations varie de 1 à 181 par discussion. La moyenne est 1 et l'écart type est de 10,1.

➤ **Par internaute (n2=40)**

La moyenne est de 37,9 annotations par internaute et la médiane est de 7 messages.

Le nombre d'annotations peut varier de 1 à 660.

Composante I : Moyenne de 33 messages (32,98) par internaute ; Médiane de 4,5 messages et écart-type de 104,1. Le nombre de messages contenant une annotation de transfert simple d'information par internaute est de minimum 1 message à 618 messages

Composante II : Moyenne de 2 messages (2,3) ; Médiane de 1 message et écart type de 3,5 messages. Le nombre minimum d'occurrence est 0 et le maximum est 18.

Composante III : Moyenne de 2 messages (2,6) ; Médiane de 1 message et écart type de 3,9 messages. Le nombre minimum d'occurrence est 0 et le maximum est 24.

III.3.9.2 Présence des composantes d'apprentissage

Une transformation des données est réalisée en deux étapes :

1) Pour chaque composante, le nombre d'annotations a été recodé en « Absence du niveau » et « Présence du niveau ». Plus précisément :

- Composante I. « 1 = Transfert simple d'information ».
- Composante II. « 0 = Pas d'intention ou d'objectif d'apprentissage » et « 2 = Intention ou objectif d'apprentissage ».
- Composante III. « 0 = Pas de retour sur le retour d'expérience/rétroaction » et « 3 = Retour d'expérience/rétroaction ».

2) En combinant les trois composantes, cela permet d'obtenir quatre modalités de réponse, appelées formes d'apprentissage:

- Forme 1. Transfert simple d'information ;
- Forme 2. Apprentissage intermédiaire sans retour : transfert simple d'information et manifestation d'intention d'apprentissage ;
- Forme 3. Apprentissage intermédiaire non-intentionnel : transfert simple d'information et retour ;
- Forme 4. Apprentissage intentionnel ou éducation : transfert simple d'information (1) et manifestation d'intention (2) et retour d'expérience/rétroaction (3).

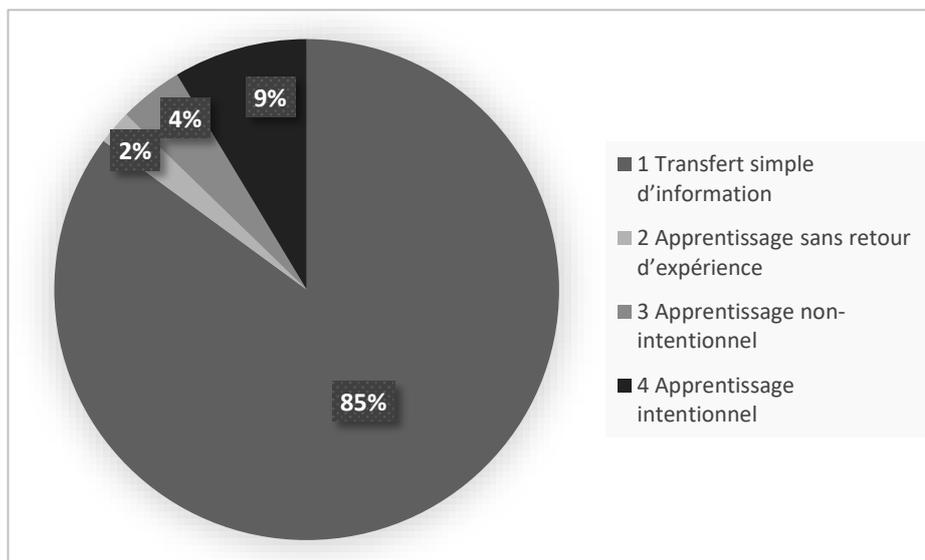
Ces formes d'apprentissage sont progressives. La forme 1 est le transfert d'information; les formes 2 et 3 sont des formes d'apprentissage incomplet : la forme 2 est la manifestation d'un transfert d'information et d'une intention d'apprendre mais sans retour d'expérience sur le forum (cette rétroaction peut toutefois avoir eu lieu d'une autre manière telle que par oral ou par écrit sur un autre média) et la forme 3 est la trace d'un transfert d'information et d'un retour d'expérience, mais sans trace écrite dans la discussion d'une intention d'apprendre. La forme 4 est l'apprentissage intentionnel appelé aussi éducation, il inclut le transfert d'information, l'intention d'apprendre et le retour d'expérience.

➤ **Par discussion (n1=418)**

Presqu'une discussion sur dix (8,6%) contient des annotations d'apprentissage intentionnel, forme d'apprentissage la plus complète réunissant les trois formes et 4,1 % des discussions contiennent des traces d'apprentissage non-intentionnel, c'est-à-dire « Transfert simple d'information » et « Retour d'expérience ».

Huit discussions sur dix contiennent uniquement des traces de la forme I « Transfert simple d'information » (85,2%) (cf. figure 15)

Figure 15. Répartition des formes d'apprentissage dans les discussions (n1= 418)

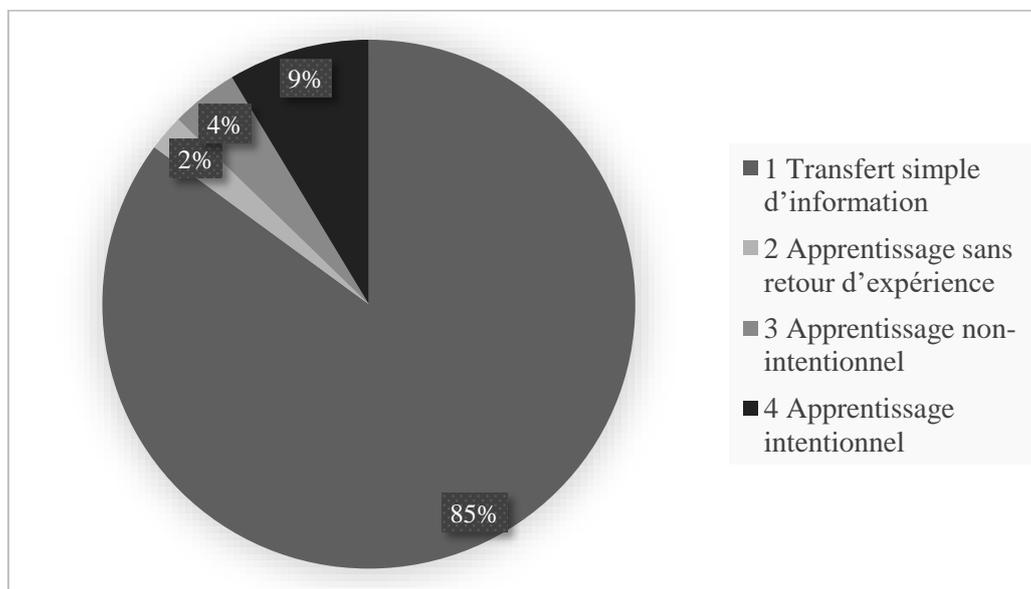


➤ **Par internaute (n2=40)**

Chez six internautes sur dix, il y a présence d'apprentissage intentionnel c'est-à-dire d'éducation. Deux internautes sur dix ont publié des messages contenant uniquement des indices de transfert d'information. Chez deux internautes sur dix, il y a des messages avec des annotations de transfert d'information et de retour d'expérience. Cependant, aucune trace d'intentionnalité n'a pu être identifiée.

Un internaute sur cinquante a publié des messages contenant un transfert d'information et une intention d'apprentissage, mais sans qu'il y ait d'annotation d'un retour d'expérience. Ces résultats sont repris dans la figure 16.

Figure 16. Répartition des formes d'apprentissage par internaute (n2=40 internautes)



Commentaire sur la répartition des formes d'apprentissage dans les discussions (n=418) et par internaute (n= 40) :

Dans l'analyse informatisée, des traces d'apprentissage intentionnel ou éducation (présence conjointe de traces de transfert simple d'information, d'intention ou d'objectif d'apprentissage et de retour d'expérience) sont retrouvées dans moins de 10% (8,6%) des discussions et chez moins de 60% des internautes (58%). Deux personnes sur dix ont des messages contenant des indices d'apprentissage non-intentionnel (transfert simple d'information et retour d'expérience). Au total, 36 actes d'éducation ont été identifiés. Leur répartition est la suivante : il y a un acte d'éducation chez quatre personnes sur dix (40%) et entre deux et cinq actes d'éducation chez deux personnes sur dix (17,5%).

III.3.10 Question spécifique 2.3. Quels sont les modes d'apprentissage utilisés par les internautes ?

Comme détaillé dans la méthodologie, la classification des niveaux d'acquisition des connaissances retenue est celle de Bloom (1969) avec la hiérarchie d'Anderson et al. (2013). Elle se résume en six niveaux hiérarchiques : connaissance, compréhension, application, analyse, synthèse et enfin évaluation. Les trois premiers niveaux sont considérés comme simples et concrets. Les trois derniers sont décrits comme complexes et abstraits. Ces six niveaux sont appelés ici modes d'apprentissage.

III.3.10.1 Annotations des modes d'apprentissage

Dans les 1319 messages, 121 annotations sont réalisées et réparties entre les six modes d'apprentissage (cf. tableau 17). Près de la moitié des annotations (45,5%) se rapportent au mode « Comprendre ».

Tableau 17. Répartition des indices d'annotations par mode d'apprentissage selon la taxonomie de Bloom (n=121 annotations)

| Modes d'apprentissage | Fréquence | % |
|--------------------------|------------|--------------|
| MApp 1. Connaître | 14 | 11,6 |
| MApp 2. Comprendre | 55 | 45,5 |
| MApp 3. Appliquer | 6 | 5, |
| MApp 4. Analyser | 20 | 16,5 |
| MApp 5. Evaluer | 14 | 11,6 |
| MApp 6. Créer | 12 | 9,9 |
| Total annotations | 121 | 100,0 |

III.3.10.2 Présence des modes d'apprentissage

Une transformation des données est réalisée : pour chaque mode d'apprentissage, le nombre d'annotations a été recodé en « 0. Absence » et « 1. Présence».

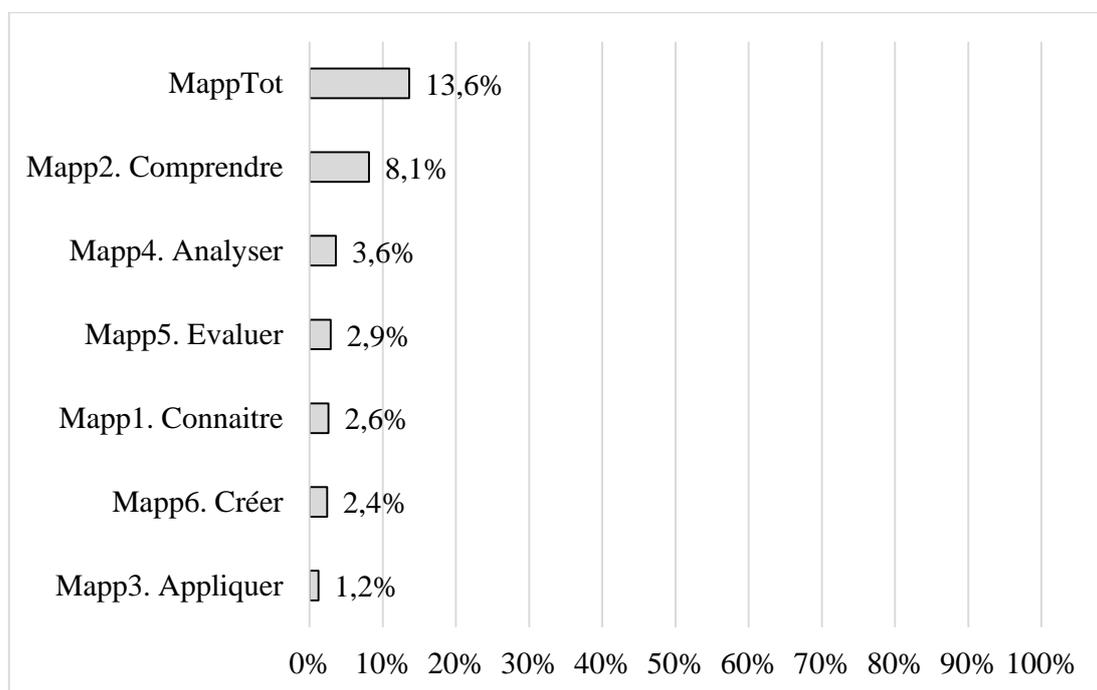
➤ **Par discussion (n1=418)**

Comme illustré dans la figure 17, des annotations de modes d'apprentissage ont été réalisées dans 13,6% des discussions.

Le mode d'apprentissage le plus identifié dans les discussions est le mode « Comprendre » avec 8,1%, puis le mode « Analyser » qui est retrouvé dans 3,6% des discussions et en troisième position, le mode « Evaluer » (2,9%).

Le mode d'apprentissage le moins identifié dans les discussions est « Application » (1,2%).

Figure 17. Présence des modes d'apprentissage dans les discussions (n1=418 discussions)

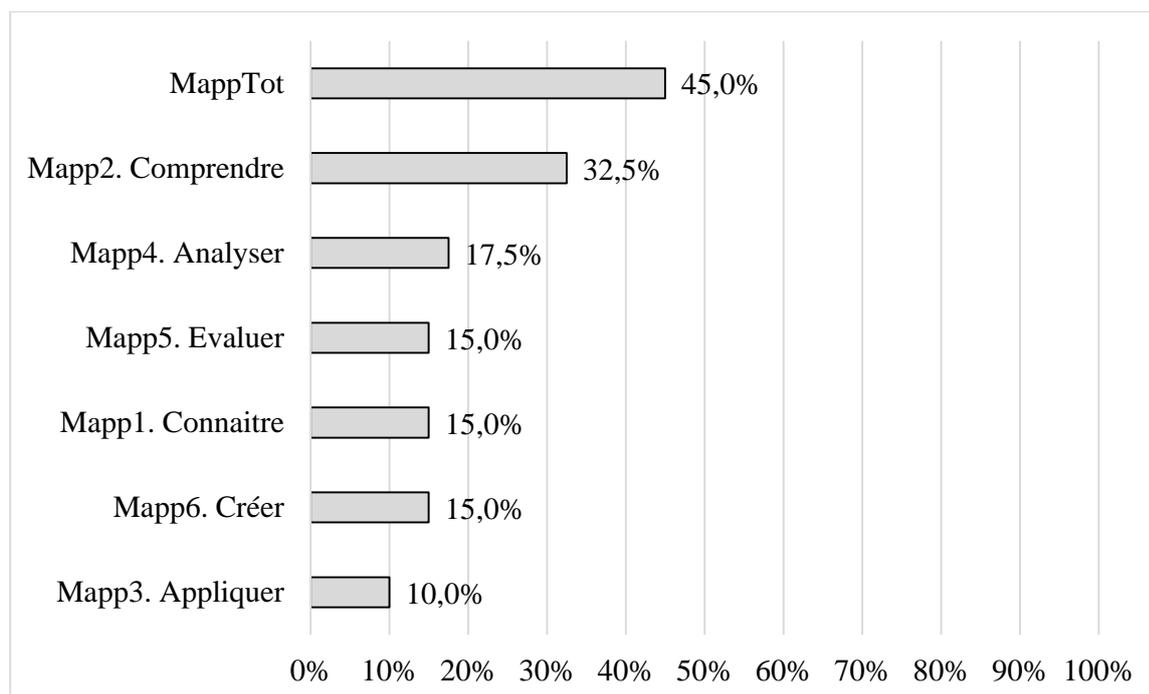


➤ **Par internaute (n2=40)**

Le mode est 0. Aucun indice de mode d'apprentissage n'a été identifié chez plus de la moitié de l'échantillon (55%). Des indices de mode d'apprentissage ont été identifiés chez près de la moitié des internautes sur dix (45%).

Plusieurs modes d'apprentissage peuvent être retrouvés chez un même internaute. Un tiers des internautes montrent dans ses messages la présence du mode d'apprentissage « MApp 2. Comprendre ». La « MApp 4. Analyser » est présente chez deux internautes sur dix. La répartition détaillée des modes d'apprentissage est présentée dans la figure 18.

Figure 18. Présence des modes d'apprentissage par internaute (n2=40 internautes)



III.3.10.3 Mode d'apprentissage le plus élevé

Une transformation des données est réalisée en deux étapes :

Chaque donnée par mode d'apprentissage a été recodée en variable bimodale « Absent » ou « Présent ».

- MApp1 Connaitre : « Absent=0 ; Présent =1 »
- MApp 2 Comprendre : « Absent=0 ; Présent =2 »
- MApp 3 Appliquer : « Absent=0 ; Présent =3 »
- MApp 4 Analyser : « Absent=0 ; Présent =4 »
- MApp 5 Evaluer: « Absent=0 ; Présent =5 »
- MApp 6 Créer: « Absent=0 ; Présent =6 »

Le mode le plus élevé est conservé dans chaque discussion et ensuite pour chaque internaute. Pour rappel (cf. chapitre I.3.3.2, p 83), les modes d'apprentissage les plus élevés sont Mapp4 « Analyser », MApp5 « Evaluer » et MApp 6 « Créer », car ils sont considérés comme égaux au niveau métacognitif selon la révision de la taxonomie des objectifs (Anderson et al., 2013). Un de ces trois modes est retrouvé dans 7,2% des discussions.

➤ **Par discussion (n1=418)**

Des traces de modes d'apprentissage (tous niveaux confondus) sont retrouvées dans 13,6% des discussions. Le mode d'apprentissage le plus présent dans les discussions est « MApp 2 Comprendre ». Il est présent dans 4% des discussions.

➤ **Par internaute (n2=40)**

Le mode d'apprentissage le plus présent chez les internautes (15%) est le mode MApp 5 « Evaluer ». Viennent ensuite dans les mêmes proportions les modes MApp 2 « Comprendre » (7,5%), MApp 4 « Analyse » (7,5%) et MApp 6 « Créer » (7,5%).

Commentaire sur le mode d'apprentissage le plus élevé:

Les messages de trois personnes sur dix (30%) contiennent des indices d'un des trois modes d'apprentissage les plus élevés de la taxonomie révisée de Bloom (Anderson et al., 2013). Les traces de ces différents niveaux dans les messages postés par une même personne peuvent signifier la présence d'évolution dans le processus d'acquisition des connaissances.

III.3.10.4 Variété des modes d'apprentissage

Aucune annotation de modes d'apprentissage n'a été identifiée dans plus de la moitié de l'échantillon (55%). Des indices d'une seule variété de mode d'apprentissage sont retrouvés chez deux internautes sur dix. Chez une personne sur dix, deux sortes de mode d'apprentissage sont présents. Enfin, une personne sur dix cumule au moins 4 variétés de modes d'apprentissage.

Commentaire sur la variété des modes d'apprentissage par internaute:

Les messages contiennent des indices d'un des trois modes d'apprentissage les plus élevés de la taxonomie révisée de Bloom (Anderson et al., 2013). Les traces de ces différents niveaux dans les messages postés par une même personne peuvent signifier la présence d'évolution dans le processus d'acquisition des connaissances.

III.3.11 Conclusion sur les résultats de l'étude 3 : TAL et analyse de contenu informatisée des messages

Les résultats de cette première étude apportent certains éléments de réponse aux questions de recherche :

- ils confirment les données sur les raisons d'utilisation du FSL. Sur les huit raisons recherchées, six sont identifiées dont les plus fréquentes sont la présence des pairs et l'absence des soignants ;
- ils précisent le type et le nombre de variétés des moments d'utilisation (événements de vie, de santé et/ou de vie quotidienne). Les trois types d'évènements sont retrouvés chez un utilisateur sur dix;
- ils détaillent le type de contenus abordés dans les messages. La moitié des internautes échange sur des contenus d'autosoins et sur des contenus psychosociaux ;
- ils montrent la présence d'éducation (présence conjointe d'un transfert d'information, d'un objectif d'apprentissage et d'un retour d'expérience) dans les discussions des utilisateurs et la présence simultanée de modes d'apprentissage.

Cependant, cette étude 3 montre des limites comme la sélection des discussions et des internautes. De plus, de par le choix de recueil des données et de leur analyse, elle permet surtout des résultats confirmatoires des objets de recherche.

L'étude 4 qui consiste en l'analyse de contenu thématique des entretiens est d'autant plus nécessaire dans une démarche exploratoire du phénomène d'apprentissage sur les FSL.

III.4 Etude 4 : l'analyse de 30 entretiens avec des patients internautes

III.4.1 Questions de recherche traitées dans l'étude 4

QGR1. Quelles sont les circonstances et les caractéristiques d'utilisation d'un forum de santé dédié au diabète et indépendant des lieux de soins ?

- QS1.1. Quelles sont les caractéristiques des utilisateurs du FSL ?
- QS1.2. Quelles sont les raisons d'utilisation du FSL ?
- QS1.3. De quelle manière est utilisé le FSL ?
- QS1.4. A quel moment est utilisé le FSL ?

QGR2. Comment caractériser l'apprentissage des internautes sur un forum de santé dédié au diabète et indépendant des lieux de soins ?

- QS2.1. Quels sont les objets et thèmes abordés sur le FSL ?
- QS2.4. Comment sont utilisées les informations échangées (écrites et lues) par les internautes ?

QGR3. Comment définir la relation entre les caractéristiques d'apprentissage et les circonstances d'utilisation du forum de santé dédié au diabète et indépendant des lieux de soins ?

- QS3.1. Quels sont les facteurs qui soutiennent l'apprentissage sur le FSL ?
- QS3.2. Comment s'articulent l'autoformation dans le forum et l'apprentissage formalisé (programmes d'ETP) ?
- QS3.3. Quel est le rôle des acteurs dans l'apprentissage social sur le forum ?

III.4.2 Echantillon et objets analysés

L'analyse est réalisée sur trente entretiens (n=30 participants). Les entretiens ont été réalisés par téléphone (22), par visioconférence (5) et en face à face (3). Le nombre d'entretiens par téléphone et par visioconférence s'explique par la diversité géographique des participants situés à travers la France. Les participants n'ont pas été indemnisés. Les entretiens ont duré entre 60 et 115 minutes. Ceux-ci débutaient par une introduction pour remercier la personne d'accepter de participer à la recherche, pour présenter l'investigateur et le contexte de la recherche. La discussion se déroulait dans un deuxième temps et était composée des trois parties du guide d'entretien (cf. annexe V, p 340) : 1) l'accueil présentant l'étude, les modalités de participation et la possibilité de renoncer à tout moment, 2) l'entretien composé de 32 questions et 3) la conclusion remerciant la personne pour sa participation, permettant de préciser, de commenter ou d'apporter des informations supplémentaires, de poser des questions et de rappeler que l'investigateur et les responsables du forum restent disponibles au besoin. L'entretien se terminait par un débriefing sur la recherche et ses implications. Il est également rappelé que si l'entretien faisait émerger des questions ou des difficultés, les responsables du forum et la chercheuse principale (psychologue clinicienne et spécialiste de l'ETP) restaient disponibles.

Pour rappel, nous avons obtenu l'accord du conseil d'administration du forum et d'un Comité de Protection des Personnes (n°2181467). Une lettre d'information a été publiée sur un fil de discussion dédié à la recherche. Les participants ont pris contact avec la chercheuse principale sur ce fil de discussion ou par la messagerie privée du forum. Les entretiens ont été enregistrés avec un magnétophone après avoir recueilli l'accord verbal des participants.

Les onze objets analysés sont : les profils des utilisateurs; le choix du forum, les raisons de son utilisation; les types d'utilisation; la durée, la fréquence et l'évolution de son utilisation; les moments de son utilisation; les objets et thèmes abordés; l'utilisation des informations échangées sur le forum; le sentiment d'apprentissage (la place du FSL dans l'apprentissage de l'internaute) et les relations entre l'ETP et les facteurs favorisant l'expression sur le FSL. Bien que l'analyse des entretiens soit qualitative, des indications chiffrées seront précisées à titre informatif à la suite de l'item et entre parenthèses.

III.4.3 Question spécifique 1.1. Quelles sont les caractéristiques des utilisateurs du forum de santé ?

III.4.3.1 Profils des utilisateurs

Les données recueillies concernent le sexe, le lien de parenté avec la personne malade, l'âge, le type de maladie, le type de traitement, la durée de la maladie et la participation à l'éducation thérapeutique. Ces données sont reprises sous forme de tableau ci-dessous (cf. tableau 18). Sur l'ensemble de l'échantillon, vingt-neuf personnes sont des femmes. L'ensemble des participants parle d'eux-mêmes en tant que personnes malades. Deux participants parlent d'eux-mêmes mais également d'un parent et deux participants parlent d'eux-mêmes et d'un conjoint.

La classe d'âge la plus présente est A « Adulte actif ». Il y a deux personnes qui sont « Senior » et trois personnes qui sont « Jeune adulte ». Les participants sont diabétiques, vingt-neuf d'entre eux sont de type 1 (DT1) et une personne est de type 2 (DT2). Au niveau du traitement, vingt-huit sont traités avec une pompe à insuline, une personne a une pompe à insuline implantée et une personne (DT2) à un traitement oral et des injections. Sept personnes utilisent un capteur de glycémie Free Style Libre. La présence majoritaire de patients traités par pompe à insuline s'explique de deux manières : c'est parce qu'il y a passage sous pompe à insuline que les patients recherchent de l'information et trouvent le FSL ou c'est l'utilisation du FSL qui incite les patients à adopter ce traitement.

La durée de maladie varie de 3 à 32 ans. Le nombre de personnes ayant participé à de l'éducation thérapeutique était de six sur quarante lors de l'analyse des messages sur le forum (recueil spontané de l'étude 3b), et de vingt-neuf personnes sur trente dans les entretiens (recueil provoqué dans l'étude 4). Les entretiens donnent des indications sur les formats de cette éducation qui peut avoir lieu lors d'un programme ou lors d'une activité spécifique, en individuel ou en groupe, à l'hôpital ou à domicile (avec l'infirmière prestataire par exemple). L'éducation a pu avoir lieu au moment du diagnostic ou plus fréquemment lors de la mise sous pompe ou de l'initiation au capteur de glycémie. Cette différence de chiffres entre le recueil spontané (étude des messages) et le recueil provoqué (étude par entretiens) peut être liée aux critères d'échantillonnage lors de l'analyse des messages.

Tableau 18. Profils des utilisateurs de l'étude 4 (n=30)

| | Sexe | Lien parenté | Classe âge | Type maladie | Traitement actuel | Durée maladie | Participation ETP |
|------------|------|----------------------|------------|--------------|--|---------------|---|
| P1 | F | Soi-même | A | DT1 | Pompe | 28 ans (1990) | Non |
| P2 | M | Soi-même | s | DT1 | Pompe à insuline (2017) | 3 ans (2015) | Oui Journée Diabète et Sport En ville |
| P3 | F | Soi-même Conjoint | A | DT1 | Pompe à insuline (2014) | 26 ans (1992) | Oui A l'hôpital En réseau Co-animatrice de séances ITF |
| P4 | F | Soi-même | A | DT1 | Pompe à insuline (2007) Free Style Libre (2017) | 38 ans (1980) | Oui Pompe: 1 journée en individuel Free Style Libre : 2 heures en individuel |
| P5 | F | Soi-même | J | DT2 | Traitement oral Injection | 10 ans (2008) | Oui A l'hôpital: plusieurs journées en individuel |
| P6 | F | Soi-même | J | DT1 | Pompe à insuline (2009) | 11 ans (2007) | Oui Au diagnostic: une semaine à l'hôpital en groupe Mise à niveau: une journée à l'hôpital en individuel |
| P7 | F | Soi-même | A | DT1 | Pompe à insuline (2007) | 29 ans (1989) | Oui Formation: plusieurs journées à l'hôpital Mise à niveau: plusieurs séjours à l'hôpital ITF: stage de 5 demi-journées |
| I8 | F | Soi-même | A | DT1 | Pompe à insuline (2014) | 15 ans (2003) | Oui Pompe: une semaine à l'hôpital en groupe ITF: une journée en groupe |
| P9 | F | Soi-même | A | DT1 | Pompe à insuline Free Style Libre | 28 ans (1990) | Oui Mise à niveau: une journée à l'hôpital Intervenante dans une journée d'information Diagnostic: colonie avec Association des Jeunes Diabétiques (AJD) |
| P10 | F | Soi-même | A | DT1 | Pompe à insuline (2012) | 38 ans (1980) | Oui Mise à niveau: plusieurs journées Pompe : formation en individuel |
| P11 | F | Soi-même | A | DT1 | Pompe à insuline | 17 ans (2001) | Oui Pompe et ITF: à l'hôpital en groupe Journées d'hospitalisation (tous les 2 ans) |
| P12 | F | Soi-même | A | DT1 | Pompe à insuline (2001) | 28 ans (1990) | Oui Semaine ETP (1992); Pompe: une semaine à l'hôpital Changement de pompe et de médecin: trois jours à l'hôpital Education en individuel à domicile |
| P13 | F | Soi-même | A | DT1 | Pompe à insuline (2009) Free Style Libre (2018) | 12 ans (2006) | OUI ITF: stage Pompe: une journée à l'hôpital |

Tableau 18. Profils des utilisateurs de l'étude 4 (n=30) (suite)

| | Sexe | Lien parenté | Classe âge | Type maladie | Traitement actuel | Durée maladie | Participation ETP |
|------------|------|----------------------|------------|--------------|---|---------------|---|
| P14 | F | Soi-même | A | DT1 | Pompe à insuline (2005) | 20 ans (1998) | OUI ITF: stage Pompe: une semaine à l'hôpital |
| P15 | F | Soi-même | A | DT1 | Pompe à insuline | | OUI Pompe: deux journées à l'hôpital |
| P16 | F | Soi-même | A | DT1 | Pompe à insuline (2018) | 22 ans (1996) | OUI Diagnostic: colonies AJD 2 ans Changement traitement: à l'hôpital Pompe: à l'hôpital |
| P17 | F | Soi-même | A | DT1 | Pompe à insuline (2007) Omnipod | 23 ans (1995) | OUI Grossesse: journées à l'hôpital |
| P18 | F | Soi-même | A | DT1 | Pompe à insuline (1998) | 27 ans (1991) | OUI ITF: stage Pompe: une semaine à l'hôpital |
| P19 | F | Soi-même Conjoint | A | DT1 | Pompe à insuline (2007) | 27 ans (1991) | OUI Mise à niveau: chaque année Formation pour parler du diabète |
| P20 | F | Soi-même | J | DT1 | Pompe à insuline (2017 + Free Style Libre) | 3 ans (2015) | OUI Diagnostic: stage Pompe: semaine à l'hôpital |
| P21 | F | Soi-même | A | DT1 | Pompe à insuline (2013) Omnipod Free Style Libre (2017) | 18 ans (2000) | OUI Diagnostic : 5 colonies AJD journée en HDJ Pompe: une journée à hôpital |
| P22 | F | Soi-même Parent | A | DT1 | Pompe à insuline (2009) Free Style Libre (2017) | 12 ans (2006) | OUI ITF: stage Suivi individuel Free Style Libre: stage Pompe: stage à l'hôpital |
| P23 | F | Soi-même | A | DT1 | Pompe à insuline (2013) | 13 ans (2005) | OUI Formation courte en individuel. Rencontre avec patient expert Pompe: semaine à l'hôpital |
| P24 | F | Soi-même | A | DT1 | Pompe à insuline (2006) | 34 ans (1984) | OUI ITF: stage Pompe: une semaine à l'hôpital |
| P25 | F | Soi-même | A | DT1 | Pompe à insuline | | OUI ITF: stage |
| P26 | F | Soi-même | A | DT1 | Pompe à insuline implantée | 32 ans (1986) | OUI ITF: stage Pompe: une semaine à l'hôpital |
| P27 | F | Soi-même | A | DT1 | Pompe à insuline (2010) | 15 ans (2003) | OUI Diagnostic: plusieurs journées ITF: stage Pompe: une semaine à l'hôpital |
| P28 | F | Soi-même | A | DT1 | Pompe à insuline | 12 ans (2006) | OUI ITF: stage Protocole de recherche |
| P29 | F | Soi-même | s | DT1 | Pompe à insuline (2014) | 15 ans (2003) | OUI Pompe: une semaine à l'hôpital en groupe ITF: une journée en groupe |
| P30 | F | Soi-même Parent | A | DT1 | Pompe à insuline (2009) Capteur Free style libre (2017) | 12 ans (2006) | OUI ITF et Free Style Libre: stage Suivi individuel Pompe: stage à l'hôpital |

III.4.4 Question spécifique 1.2. Quelles sont les raisons d'utilisation du forum de santé ?

III.4.4.1 Mode d'entrée dans le forum

- Par hasard : à l'aide d'un moteur de recherche généraliste comme Google© (11)
- Sur recommandation : par les pairs (3) (membres du forum inclus) : « *Stage IF puis journée ARTUR pour rencontrer des gens de mon âge, et j'ai rencontré des membres du forum. P3* », par les soignants (4) : « *Ma prestataire m'a donné un flyer du forum P4* » ou par d'autres personnes via d'autres médias sociaux comme Doctissimo© ou Facebook© (4) : « *J'ai cherché sur Internet, je suis tombée sur un forum de santé où on m'a conseillé d'aller sur le forum des femmesdiabetiques. P10* ».

Commentaire sur le mode d'entrée dans le FSL :

Les utilisateurs découvrent le forum de deux façons : 1) par eux-mêmes (11 participants), c'est une recherche d'information sur un moteur de recherche généraliste qui a fait connaître le forum de santé ou 2) sur conseils d'autrui (11 participants), ce sont les pairs (7 participants) ou les soignants (4 participants) qui ont recommandé le FSL.

III.4.4.2 Raisons d'utilisation du forum de santé

Raisons liées aux caractéristiques du forum de santé

- Accessibilité

L'accessibilité des informations :

- ✓ Accéder facilement à l'information selon ses besoins. (5) « *Il y a une facilité d'accès pour poser des questions ou lire les posts selon ses disponibilités et ses besoins. P8* »
- ✓ Classement des messages et des fils de discussion. (1) « *Confort de lecture car les sujets sont bien classés. P10* »

L'accessibilité du vocabulaire :

- ✓ Vocabulaire adapté >< jargon médical du soignant. (1) « *Les soignants sont plus dans le jargon médical. P13* »

L'accessibilité géographique et temporelle:

- ✓ Disponibilité et réactivité des internautes (écoute et réponse). (9) « *Il y a toujours une écoute et une réponse. P3* »
- ✓ Relation avec le soignant non-satisfaisante (temporellement, relationnelle, manque d'informations). (7) « *Utilisation quotidienne, car plus d'accessibilité contrairement au médecin. P5* »
- ✓ Liberté temporelle et géographique. (12) « *Accessible à toute heure du jour et de la nuit et pas tel jour à telle heure dans un bar. P6* » ; « *Se connecter quand on veut P1* » ; « *Utiliser le forum quand on veut et où on veut. P2* »

Les conditions d'accès au forum :

- ✓ Aucune obligation d'être diabétique pour s'inscrire. (1) « *Peut consulter le forum sans être inscrit, pas obligé d'être diabétique pour s'inscrire. P22* »

▪ Sentiment de liberté

La liberté de participer aux échanges

- ✓ Possibilité de s'exprimer/d'échanger sur tous les sujets. (6) « *Peut parler de sujets tabous sur le forum, qui ne sont pas abordés avec les soignants (par ex sexualité). P18* »
- ✓ Degré d'approfondissement du thème/sujet. (3) « *Les sujets, on peut les développer autant qu'on veut ! P2* »
- ✓ Possibilité de lire sans écrire. (1) « *Discrétion: possibilité de lire sans nécessité d'écrire. P14* »
- ✓ Choisir les gens avec qui discuter. (1) « *Le forum permet de choisir les gens avec qui je veux discuter ou rencontrer. P20* »

La liberté d'exposition à la maladie :

- ✓ Choisir le moment où l'on souhaite parler de sa maladie. (4) « *Je choisis de parler du diabète [mon degré d'expo à la maladie]. P1* »

La liberté d'être anonyme

- ✓ Choisir le degré d'anonymat (anonyme, partiellement ou pas du tout). (8) « *L'anonymat c'est intéressant au début (aide à venir sur le forum) puis après ça gêne, car on se pose la question: y a-t-il de vraies personnes derrière ? P26* » ; « *L'anonymat permet de dire des choses qu'on n'oserait pas dire à sa*

meilleure amie. P1 » ; « Je suis soignant et mes patients ne savent pas que je suis diabétique donc l'anonymat c'est important pour moi. P18 »

■ Présence des pairs

- ✓ Recherche de l'expérience réelle des pairs (incluant la recherche de soutien). (15)
- ✓ Ponctuel >< suivi (voir l'évolution des personnes et de la prise en charge). (3) « *Avoir des sujets suivis dans le temps permet de voir l'évolution des personnes et de se rassurer. P2 »*
- ✓ Diversité et variété des expériences des pairs. (5) « *Il y a la diversité des cas et ça permet de trouver des solutions à nos problèmes. P2 »*
- ✓ S'autoévaluer dans la gestion de la maladie (comparaison sociale et médicale). (3) « *Le forum permet d'échanger et se conforter dans la façon de gérer la maladie et de vivre avec. P2 »*
- ✓ Echanger avec des gens malades et du même âge (centres d'intérêts communs variés). (6) « *[Le forum] rassemble des gens autour de thèmes dont ils ont envie de parler, même si on est loin, on peut échanger sur tout. P9 » ; « Nous sommes pairs sur tous les points de vue (âge, en activité prof, gestion des enfants...). P13 » ; « On se reconnaît plus que dans une association, car nous avons les mêmes centres d'intérêt, questionnements, problématique. P8 »*
- ✓ Diversité géographique dénotant d'une diversité d'exemples de prise en charge. (1) « *Ce n'est pas que les gens de la même région [permet d'avoir des avis médicaux différents]. P6 »*

■ Sollicitation des intervenants

- ✓ Intervention d'un soignant uniquement sur demande des modérateurs. (5) « *Il y a une diabétologue qui intervient sur demande: elle donne une explication médicale. P8 »*
- ✓ Intervention des modérateurs n'appartenant pas au milieu médical. (9) « *La modération est importante pour la fiabilité des informations mais aussi pour réagir quand on a des doutes sur les personnes intervenant sur le forum. P9 » ; « Je me sens rassurée par les modérateurs qui empêchent les débordements. P16 »*

- **Ambiance**
 - ✓ Bienveillance liée à la modération. (4) « *Permet de ne pas partir en live et il y a très peu d'agressivité, c'est plutôt bienveillant. P12* »
 - ✓ Personne prise dans sa globalité (l'internaute n'est pas juste une personne diabétique). (1) « *Je suis prise dans ma globalité et pas que uniquement comme diabétique. P13* »

- **Crédibilité**
 - ✓ Recommandé par un soignant. (4) « *Il y a une reconnaissance par le corps médical grâce au sérieux de l'association. Des soignants lisent les infos sur le forum et font des retours positifs sur le sérieux des infos postées. P9* »

- **Possibilité d'échanges multimédia**

Mode de communication asynchrone (publication des messages en différé et non en direct) :

 - ✓ Facilité d'utiliser l'écriture comme média (l'oral est vécu comme difficile à cause de la timidité ou des difficultés d'expression). (1)
 - ✓ Mise à distance des réactions négatives des autres (jugement ou agressivité). (1) « *(Stage à l'hôpital et difficultés avec autres patients). L'écrit est intéressant, car mise à distance des réactions négatives des autres. P15* »
 - ✓ Prendre le temps de lire et de répondre >< Pas le temps avec le soignant. (1) « *On peut réagir au moment où on est libre d'esprit. C'est écrit, on prend le temps de rédiger, de lire et ça je ne l'ai retrouvé nulle part ailleurs. P11* »
 - ✓ Ecrire en différé pour prendre du recul (réfléchir à ce qu'on écrit). (2) « *Ecrire en différé permet de vider son sac mais aussi de se calmer avant de répondre (prise de recul). P1* »

- **Confidentialité**
 - ✓ Forum confidentiel car double : partie publique (accessible par tous) et partie privée (accès restreint). (2) « *Avatar: pas suffisant pour maintenir l'anonymat du fait des infos postées en rapport avec sa vie privée. Partie privée du forum* »

permet de se sentir plus libre (annonce grossesse). P9 » ; « Pas d'avatar car je trouve ce forum assez "confidentiel" et une intimité qui est respectée. P6 »

Commentaire sur les raisons d'utilisation liées aux caractéristiques du FSL :

Certains internautes ont d'abord observé le forum pendant un temps (mois ou semaines) avant de s'inscrire et de participer (écrire des messages). Ce temps d'observation et de manipulation anonyme permet de tester les fonctionnalités du forum, d'appréhender l'ambiance et la nature des échanges (ambiance et qualité des informations) entre les internautes. Ces critères influencent la décision de l'internaute de participer ou non aux échanges sur le forum.

De l'analyse des entretiens émergent huit catégories de raisons d'utiliser le forum: accessibilité ; sentiment de liberté ; présence des pairs ; sollicitation des intervenants ; ambiance ; crédibilité ; possibilité d'échanges multimédia ; et confidentialité.

Les raisons d'utilisation les plus souvent citées sont la présence de modérateurs n'appartenant pas au milieu médical (9 participants) et qui vérifient les informations, recadrent les propos pour que les échanges restent bienveillants, classent les sujets de discussion et aident à naviguer dans le forum ; la disponibilité et réactivité des internautes (écoute et réponse) (9 participants) ; la recherche de l'expérience réelle des pairs (y compris soutien) (15 participants) ; la possibilité de choisir le degré d'anonymat (totalement anonyme, partiellement ou pas du tout) (8 participants) ; et la liberté temporelle (12 participants).

Raisons liées au soutien social sur le vécu de la maladie

Le soutien social autour du vécu de la maladie comprend le fait d'avoir des personnes en présentiel avec qui l'utilisateur du forum peut échanger sur des sujets principalement psychosociaux. Par exemple, des personnes avec qui partager ses émotions, son ras-le-bol, sa détresse, son anxiété, etc. Afin d'identifier si cette absence ou présence de soutien social pouvait être en lien avec les raisons d'utilisation du forum, il a été demandé aux utilisateurs s'ils se sentaient soutenus avant de commencer à utiliser le forum et si la situation avait évolué depuis.

- Absence de soutien (8)

Cette absence de soutien s'explique: par le fait que le patient ne connaît pas d'autres diabétiques (1) « Avant le forum je ne côtoyais pas de personnes diabétiques. Maintenant j'en parle avec les anciennes du forum. P1 » ; par choix (1) « Partiellement, pas en profondeur. Je ne peux parler de tous ces sujets avec quelqu'un qui n'est pas diabétique. Avec ma sœur, je parle des chiffres parce qu'elle comprend mais je ne parle pas de ressenti. J'ai une forme de pudeur et je n'ai pas envie que les gens s'apitoient sur mon sort. P6 » ; « Avant, j'en parlais mais on me disait que j'en parlais trop. (NOUVEAU, évoque le fait qu'elle ne peut pas en parler). P21 » ; pas le droit : tabou familial (1) « Au début, il ne fallait le dire à personne, mes parents n'acceptaient pas la maladie. P26 »

- Présence de soutien (22)

Il est apporté par la famille (20) : « Je partage mon diabète avec mon mari, car la maladie s'est déclarée pendant notre mariage, [mon mari et moi] on a découvert la maladie ensemble. J'ai pas de diabétique dans mon entourage. P13 » ; par les collègues (2) ; les amis (5) ou par d'autres diabétiques (2) « J'en parle avec ceux qui sont concernés, mon mari et une collègue plus sensibilisée au diabète. P3 ».

Ce soutien a lieu : punctuellement (2) ; par obligation : crise au travail (2) « J'en parle avec mes collègues par obligation. Je veux donner l'impression que je vis comme tout le monde. Les gens ne prennent pas conscience des difficultés. P8 » ou lors de saturation morale (1) « J'en parle quand je n'en peux plus et que je ne peux plus le cacher. P20 »

Le niveau de satisfaction peut être perçu comme insatisfaisant (6), car il n'y a pas d'interlocuteur adapté (3) : « Je peux en parler partiellement, pas en profondeur. Je ne peux parler de tous ces sujets avec quelqu'un qui n'est pas diabétique. Avec ma sœur, je parle des chiffres parce qu'elle comprend mais je ne parle pas de ressenti. P6 » ; pas d'écoute active, pas de compréhension (1) « oui mais pas forcément d'écoute active, pas de compréhension autant que souhaitée P9 » ; le patient ne veut pas en parler (3) « Je veux donner l'impression que je vis comme tout le monde. P8 », « J'ai une forme de pudeur et je n'ai pas envie que les gens s'apitoient sur mon sort. P6 » ; veut préserver la famille (1) « Soutien de la famille, du conjoint mais c'est compliqué d'échanger car essaie de préserver la famille. (En parlant de son ressenti) j'en parle quand je n'en peux plus et que je ne peux plus le cacher. P20 » ou ne peut pas en parler (1) « Avant j'en parlais mais on me disait que j'en parlais trop. P21 »

Commentaire sur les raisons liées au soutien social autour du vécu de la maladie :

Il existe deux types de ressenti concernant le soutien social autour du vécu de la maladie : les utilisateurs qui estiment ne pas avoir de soutien social (8 participants) et ceux qui en reçoivent (19 participants). Dans ce second cas, nous avons identifié des données sur la qualité perçue de ce soutien social.

L'absence de soutien social peut avoir deux explications : par choix ou par contrainte (accessibilité et interdiction de l'entourage). Chez les utilisateurs bénéficiant d'un soutien social présentiel, trois sortes d'informations sont relevées : 1) les personnes qui apportent du soutien, 2) le moment où les participants utilisent ce soutien et 3) s'ils sont satisfaits de sa qualité.

1) Le soutien est apporté par des proches (concernés par l'impact de la maladie dans le vécu de la personne malade), des collègues (confrontés à la gestion de la maladie au travail) et enfin d'autres diabétiques.

2) Les situations ou la fréquence à laquelle les utilisateurs choisissent de parler de leur maladie : cela peut être ponctuel ou par obligation morale (liée à un état d'anxiété) ou physique (hypoglycémie ou problème de matériel par exemple). Dans ces situations, les répondants expriment leurs difficultés à garder pour eux leur ressenti ou se sentent obligés d'en parler.

3) Un tiers des répondants n'est pas satisfait du soutien reçu (6 participants). Cette insatisfaction s'explique de deux manières : c'est le choix de la personne de ne pas parler de sa maladie (soit par pudeur, pour donner l'impression de ne pas être malade, pour préserver son entourage des difficultés vécues ; soit par contrainte, car la personne malade ne trouve pas le niveau d'écoute souhaité ou n'a pas l'interlocuteur souhaité ou choisi.)

Raisons liées au soutien social sur les aspects médicaux de la maladie

Le soutien social autour de la gestion pratique de la maladie comprend le fait d'avoir des personnes en présentiel avec qui l'utilisateur du forum peut échanger sur des sujets de type auto-soins. Par exemple, des personnes avec qui échanger sur la gestion des repas, des doses d'insuline, la gestion du matériel, etc. Comme pour le soutien social autour du vécu de la maladie, il a été demandé aux utilisateurs s'ils se sentaient soutenus avant de commencer à utiliser le forum et si la situation avait évolué depuis.

- Absence de soutien (11)

Soit par pudeur (2) : « *Non, je suis pudique sur le diabète. Je n'en parle que sur le forum. P2* » ou parce que la personne ne connaît pas d'autre diabétique (3) : « *Non, dans mon entourage, je suis la seule diabétique. P1* »

- Présence de soutien (19)

Il est apporté par les soignants : Infirmière prestataire (5), Diététicienne (2), Diabétologue (10) « *Tous les 4 mois, j'en parle un peu avec le médecins. Et tous les quatre mois j'en parle avec l'infirmière qui est un bon intermédiaire entre le corps médical et le forum sur la pratique au quotidien. P6* »; par la famille (5), les amis (3) ou les collègues (3).

Ce soutien pratique est reçu lors des rendez-vous médicaux (2) ou en cas d'urgence (4): « *la diabéto, l'infirmier prestataire de pompe, je peux les joindre par mail, ou en cas d'urgence j'appelle la secrétaire. En fonction de la situation, soit je gère et j'appelle plus tard soit j'appelle les urgences. P13* »

Commentaire sur les raisons liées au soutien social sur les aspects médicaux de la maladie :

Onze participants estiment ne pas recevoir de soutien sur les aspects pratiques et dix-neuf se sentent soutenus. Ils ont donné moins de raisons expliquant l'absence de soutien (par choix ou contrainte).

Les personnes avec lesquelles ils peuvent échanger en présentiel sont les soignants, l'entourage proche ou les collègues de travail. Le moment pour en parler est toujours lié à un moment du parcours de soin (rendez-vous médicaux ou urgences médicales).

III.4.5 Question spécifique 1.3. De quelle manière est utilisé le forum de santé ?

III.4.5.1 Type d'utilisation du forum de santé

Les résultats de la revue de la littérature sur les FSL (Deccache et al., 2019a) ont montré la présence de quatre types d'utilisation : la recherche d'informations liées au médical ou au non médical, la présence de soutien et une fonction d'apprentissage. Les données des participants donnent des éléments pour affiner cette typologie.

Type d'utilisation du forum de santé

- Obtenir et/ou procurer de l'information : sur des sujets médicaux (30) comme les compétences d'autosoins (chercher de l'information pour utiliser la pompe, calculer ses glucides, ajuster les basales,...) et les compétences psychosociales ou d'adaptation à la maladie (exprimer ses émotions liées à la maladie, exprimer sa lassitude, comparer sa façon de gérer la maladie à celle des autres, échanger sur le vécu de la maladie). Il peut s'agir d'informations sur des sujets non-médicaux (11) : sur la vie personnelle (2), sur la gestion du poids (1) et sur la maternité (3)
- Apprendre (5) : sur l'insulinothérapie fonctionnelle (1), sur le re-sucrage (1), sur la gestion de la maladie de façon générale (2) « *Je lis tous les jours et j'acquiers des connaissances sur différents sujets ; donc quand j'y suis confrontée dans la vie, j'ai déjà l'information. P20* » ; « *Je suis en recherche « d'une gestion plus personnelle » : moral, rythme du corps, implication personnelle dans sa maladie. P6* » ou sur l'éducation des enfants.
- Obtenir et/ou procurer du soutien social (17) : pour encourager (2), s'entraider et conseiller (1) « *Le forum, c'est de l'entraide et des conseils. P7* », briser la solitude (4) « *Au début, c'est une utilisation en sous-marin pour sortir de sa solitude pendant la grossesse, puis ensuite j'ai commencé à écrire sur mes soucis. P9* », motiver (3) « *Il permet de se booster pendant les jeûnes glucidiques. P8* » et réconforter (1).

Commentaire sur les types d'utilisation du forum de santé :

Nous relevons trois formes d'utilisation.

- 1) L'échange d'informations : les participants échangent soit uniquement sur des compétences d'autosoins (12 participants) soit sur un mélange de compétences d'autosoins et psychosociales (18 personnes). Aucun participant n'a limité ses échanges aux compétences psychosociales.
- 2) L'apprentissage : le FSL a une fonction d'apprentissage (5 participants), laquelle est décrite comme utile pour apprendre des actes spécifiques ou des actes plus globaux.
- 3) Le soutien social : le FSL permet d'obtenir ou de procurer du soutien social (17 participants). Ce soutien social - ressenti ou procuré - peut être émotionnel ou informationnel (11 participants).

III.4.5.2 Durée, fréquence et évolution de l'utilisation du forum de santé

Durée d'utilisation :

La durée d'utilisation du forum par les participants varie entre 0 (inscription dans l'année) et 20 ans (date de création du forum).

- Utilisation antérieure à la création du forum. (4)
- Utilisateur ancien (inscription sur le forum entre 2006 et 2009). (9)
- Utilisateur intermédiaire (inscription sur le forum entre 2010 et 2013). (10)
- Utilisateur récent (inscription sur le forum entre 2014 et 2017). (7)

Fréquence d'utilisation :

Les réponses fournies par les internautes quant à leur fréquence d'utilisation du forum de santé ont été classées en quatre catégories :

- Plusieurs fois par jour. (4)
- Journalière. (12)
- Périodique. (4)
 - ✓ Coupure avec le forum en tant que média ;
 - ✓ Coupure avec le forum pour faire une coupure avec la maladie;
 - ✓ Utilisation du forum selon ses besoins ;

- ✓ Utilisation du forum selon les besoins des autres internautes : « *Je viens si on a besoin de moi* » P11 ;
- ✓ Utilisation du forum selon ses disponibilités temporelles.
- Evolutive. (10)
 - ✓ Progressive (utilisation de plus en plus fréquente) ;
 - ✓ Dégressive (utilisation de moins en moins fréquente).

Evolution de l'utilisation :

La fréquence d'utilisation a varié chez dix participants. Nous avons identifié quatre types d'évolution dans l'utilisation des forums. Cette évolution est liée à la fréquence de participation dans le forum et au degré d'investissement des internautes dans son organisation et dans son fonctionnement. Les niveaux d'investissement retrouvés dans l'analyse des entretiens sont : participation (sans investissement officiel), adhésion (investissement officiel de niveau I), modération (investissement officiel de niveau II) et membres du conseil d'administration (investissement officiel de niveau III).

Ainsi, les quatre types d'évolution sont :

- Participants sans investissement, investissement jusqu'au niveau III, puis à nouveau participants sans investissement : les utilisateurs lisent uniquement les messages postés, puis se mettent à publier de plus en plus, jusqu'à une fréquence journalière. Ensuite, ils s'investissent dans le fonctionnement du forum en devenant adhérent et/ou modérateur des échanges (Niveau I ou II). Ils entrent ensuite dans le conseil d'administration (Niveau III), lequel est le niveau le plus élevé dans l'investissement du forum. Après cela, ils publient par période et puis de moins en moins. Les publications deviennent plus centrées sur des sujets non-médicaux que médicaux.
- Participants sans investissement, investissement jusqu'au niveau II puis à nouveau participants sans investissement : les utilisateurs lisent uniquement les messages postés, puis se mettent à publier et peuvent adhérer et/ou devenir modérateurs des échanges (Niveau I ou II). Après cela, ils utilisent très peu le forum.
- Participants occasionnels avec augmentation de la fréquence d'utilisation du forum : les internautes commencent par utiliser périodiquement le forum et progressivement la fréquence de participation augmente. Ils lisent les messages et publient. Il n'y a pas d'investissement officiel dans le forum mais un maintien de son utilisation.

- Participants réguliers avec diminution de la fréquence d'utilisation du forum : les internautes qui lisent et publient à une fréquence journalière puis quittent le forum. Ils reviennent ponctuellement s'ils sont interpellés. Il n'y a pas d'investissement officiel dans le forum mais une diminution de son utilisation, voire un arrêt.

Commentaire sur la fréquence d'utilisation du forum :

Nous faisons quatre constats :

- 1) Il existe un degré de priorité concernant l'utilisation du forum de santé. Il s'agit presque d'une « addiction » pour certains « *je viens tous les jours. P25* », « *je reçois les notifications P4* » ou d'un comportement secondaire pour d'autres « *je viens quand j'ai le temps. P13* », « *quand j'en ai besoin. P15* ».
- 2) Ces classes de fréquences ne sont pas exclusives : un internaute peut venir tous les jours pendant une période puis faire une coupure périodique.
- 3) La fréquence d'utilisation répond à un respect du rythme de la personne malade : elle participe selon ses besoins, qu'ils soient liés à la gestion pratique de la maladie ou liés au vécu de la maladie (besoin de faire une coupure avec la maladie).
- 4) L'utilisation du forum est évolutive, elle change avec le temps et selon les besoins des utilisateurs.

Un tiers des répondants évoquent une évolution dans leur utilisation du forum. Quatre formes d'évolution ont été identifiées. Ces différents scénarios évolutifs sont liés à la fréquence d'utilisation (stable, progressive ou dégressive) et à l'investissement (officiel ou non) de l'utilisateur dans le forum.

Ces informations sur la durée et la fréquence d'utilisation ainsi que sur les types d'évolution dans la manière de publier ou de s'investir dans le forum indiquent que ce dernier permet de respecter les besoins et le rythme de l'internaute.

III.4.6 Question spécifique 1.4. A quel moment est utilisé le forum de santé ?

III.4.6.1 Moments d'utilisation du forum de santé

Type de moments d'utilisation du FSL

Les moments d'utilisation du forum ont été classés en trois catégories d'évènements: évènements de vie, évènements de santé et évènement du quotidien. Nous avons distingué les moments primaires d'utilisation qui sont les évènements initiant l'utilisation du forum (quel évènement a motivé l'utilisation d'un forum) des moments secondaires d'utilisation du FSL qui ont lieu durant l'utilisation fréquente du forum.

▪ Moments primaires (22)

Ils sont en lien avec un évènement expliquant la raison initiale de l'utilisation du FSL : « *On vient au départ pour une raison bien précise et puis, comme c'est une famille, on vient pour tout, sans raison particulière. P5* ».

- ✓ Évènement de vie (12) comme la grossesse (11) : « *Au début, utilisation en sous-marin pour sortir de sa solitude pendant sa grossesse puis ensuite a commencé à écrire sur ses soucis. P9* » ou un achat immobilier (1) « *[Dans le cadre d'un prêt il faut adhérer à une association] Je recherchais une association locale et je suis tombée dessus [sur le forum] par hasard. P17* »
- ✓ Évènement de santé (5) : la participation à de l'ETP (2), le diagnostic du diabète (2) ou un rendez-vous médical (1).
- ✓ État mental (5) : besoin de discuter avec des pairs (3) : « *Je voulais échanger avec d'autres personnes ayant le même problème. Quand on cherche sur google on trouve des infos de base mais quand on veut rentrer dans les détails, c'est compliqué. P6* » ou rechercher de l'information via les pairs (2).

▪ Moments secondaires

- ✓ Evènements de vie (23). Il peut s'agir de la période de grossesse (préparation, grossesse, accouchement), la préparation de voyages/vacances (décalage horaire, matériel,...) : « *Quand je dois préparer un voyage ou quand je cherche comment faire quand il fait très froid. Des conditions un peu extrêmes sur des problèmes hors quotidien. P6* », le diagnostic d'une maladie chez un proche,

l'expatriation ou les démarches administratives en lien avec le diabète (permis de conduire, reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé, assurances).

- ✓ Evènements de santé (23), plus spécifiquement au traitement comme des nouveautés techniques (évolution du matériel) « *[Pompe Caléido et nouvelle insuline] Parfois je vais lire les infos sur les nouveautés [...] qui arrivent plus vite sur le forum qu'en ville. P12* », la pose initiale ou le changement d'une pompe à insuline ; à une rencontre médicale : une hospitalisation de jour, la participation à un programme d'éducation thérapeutique, la préparation d'un rendez-vous médical, les suites d'un rendez-vous médical « *Avant une HDJ ou consultation je ne vais pas sur le forum mais j'y vais pendant ou après pour exprimer ce qui s'est passé. P5* » ou le diagnostic de la maladie ; à des complications médicales en lien ou non avec le diabète (complications, cancer, hypothyroïdie).
- ✓ Evènements quotidien (17).
 - Contenus d'autosoins : adapter l'activité sportive « *Je vais commencer l'aquabike et je ne contrôle pas ma glycémie, je vais demander des informations. P5* », adapter les habitudes et faire face aux difficultés alimentaires, questionnement sur l'insulinothérapie fonctionnelle, problème avec le matériel : trouver des solutions ou des alternatives (allergies aux capteurs), gérer la pompe la nuit, adapter les doses d'insuline selon les situations (cycles menstruels, etc.), réagir en situation d'hypoglycémie ou d'hyperglycémie (situations d'urgence) et gérer les injections.
 - Contenus psychosociaux : difficultés relationnelles en lien avec le diabète, parler de sa maladie au travail et faire face à la lassitude par rapport à la maladie « *Quand j'en ai ras-le-bol, quand j'ai des difficultés liées à la maladie, je vais sur le forum, car je sais que les filles ne vont pas me juger. P5* ».

Ces deux sortes de moments (primaires et secondaires) ne sont pas exclusives : « *Après la grossesse, c'est devenu quotidien sur tous les sujets. Je ne saurais pas dire si c'était sur la technique ou le vécu. P1* » ; « *On vient au départ pour une raison bien précise et puis comme c'est une famille, on vient pour tout, sans raison particulière. P5* »

Commentaire sur les moments d'utilisation du FSL :

L'analyse des entretiens permet de faire deux constats. Premièrement, nous observons quatre catégories d'évènements : évènement de vie, évènement de santé, évènement du quotidien et évènement lié à un état mental. Ensuite, il existe deux sortes de moments-clés : les moments primaires qui incitent les utilisateurs à se rendre pour la première fois sur le forum, et les moments secondaires qui ponctuent l'utilisation du forum sur le moyen et long terme.

Les moments primaires peuvent se rapporter à trois catégories d'évènements : 1) Les évènements de vie (12 participants), 2) Les évènements de santé (5 participants), 3) Les évènements liés à un état mental (5 participants). Cette dernière catégorie recouvre le besoin de partager avec des pairs sans que cela soit relié à un évènement précis.

Les moments secondaires peuvent, eux aussi, se répartir en trois catégories d'évènements :

1) Les évènements de vie (23 participants) incluent la gestion de la maladie avant et pendant un voyage ou des vacances (impliquant un décalage horaire ou un autre système de soins) ou une situation d'expatriation, lors d'une grossesse (préparation de la grossesse, gestion de la maladie pendant l'accouchement et pendant l'allaitement), lors de démarches administratives nécessitant une gestion spécifique (obtention d'un permis de conduire, la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé,...) et le diagnostic d'une maladie chez un proche.

2) Les évènements de santé identifiés sont répartis en trois sous-catégories : a) le traitement (mise en place, ajustement ou évolution) ; b) les rencontres médicales : préparer, débriefer après un rendez-vous individuel avec le spécialiste, lors d'hospitalisation ou de sessions d'ETP ; et c) l'apparition de complications médicales liées au diabète ou non.

3) Enfin, les évènements liés au quotidien se répartissent en deux sous-catégories : a) l'utilisation des compétences d'autosoins (la gestion et l'adaptation du traitement médicamenteux mais aussi de l'aspect non-médicamenteux regroupant les recommandations diététiques et d'activités physiques) ; et b) l'utilisation des compétences psychosociales pour aborder les difficultés de communication et la gestion émotionnelle liée à la maladie.

Concernant les moments secondaires que nous venons de détailler, les trois catégories d'évènements ne sont pas exclusives : seuls six participants utilisent le FSL uniquement lorsqu'un type d'évènement se produit (ce dernier peut être un évènement de vie, de santé ou du quotidien). Quinze personnes utilisent le forum dans deux types d'évènements et neuf dans les trois types d'évènements.

Valence des moments d'utilisation du FSL

Le point précédent aborde la question de l'utilisation du FSL en lien avec des catégories d'événements. Afin de préciser nos résultats, une analyse des données sur la valence de ces événements a été réalisée.

- Valence positive (6)
 - ✓ Échanger sur des informations positives.
 - ✓ Échanger sur des aspects pratiques et éviter de parler du ressenti.
 - ✓ Eviter le forum dans les situations négatives (3) : « *Je ne parle pas de ce que je ressens sur le forum* » P15 ; « *Je ne veux pas trop me plaindre sur le forum... Je préfère en parler à mon mari....* » P16

- Valence négative (1)
 - ✓ Échanger lors de moments négatifs : « *Je vais sur le forum quand je me sens seule avec mon diabète...quand la situation est négative (...) j'y vais quand j'ai besoin, mais si mon diabète est tranquille, j'y vais moins.* » P13

- Valence positive et négative (5)
 - ✓ Partage autant dans les moments négatifs que positifs : « *J'utilise le forum en fonction de mon état psychologique, quand j'en ai ras-le-bol et quand je ne comprends pas quelque chose (...) mais j'y vais aussi sur les événements positifs.* » P18

Commentaire sur la valence des moments d'utilisations du forum :

Trois types de valence sont identifiés : l'utilisation du forum lors d'événements positifs, négatifs ou mixtes. Les réponses apportées par les participants sont explicites ou sous-entendues. Deux participants partageant uniquement les moments positifs sur le forum, expliquent qu'elles préfèrent parler du négatif avec des proches.

Une hypothèse serait que les participants qui ont un réseau social satisfaisant n'ont pas besoin de partager les événements négatifs sur le forum et inversement.

III.4.7 Question spécifique 2.1. Quels sont les objets et thèmes abordés sur le forum de santé ?

III.4.7.1 Objets et thèmes abordés : contenus psychosociaux (CPS) et d'autosoins (CAS)

Objets et thèmes abordés dans les échanges

Afin de répondre à la question des objets et thèmes abordés dans les échanges par les participants, nous avons posé une série de questions à réponses fermées. Ces items sont repris de la liste des contenus psychosociaux et d'autosoins présentée dans l'analyse de contenu des messages (Point III.3.8, pp155-157). Ils ont été regroupés et simplifiés afin d'être compréhensibles lors des entretiens. Ainsi, les réponses suivantes sont quantifiées et provoquées contrairement à l'analyse des messages de la phase 1b qui sont des données spontanées (cf. tableau 19).

Tableau 19. Contenu des échanges abordés par les participants sur le forum (n=30 participants)

| Contenu psychosocial | Nb |
|--|-----------|
| A. Sur mes expériences de la maladie, des soins et du traitement | 30 |
| B. Sur ce que je ressens et ce que je voudrais | 25 |
| C. Sur la place de ma famille et de mes proches dans mon traitement et dans la vie avec la maladie | 23 |
| D. Sur les relations avec les soignants, l'hôpital, la sécu | 26 |
| E. Sur les informations que je cherche et trouve, et que je crois ou non | 25 |
| F. Sur comment parler de la maladie, du traitement, des émotions, de la fatigue | 26 |
| G. Sur les relations avec les autres, les voisins, les collègues | 26 |
| H. Sur l'avenir et les projets de vie | 26 |
| Contenu d'autosoins | Nb |
| A. Sur le corps qui réagit, la maladie qui agit et le traitement qui agit. | 29 |
| B. Sur les signes de problèmes comme l'hypo, les douleurs | 30 |
| C. Comment réagir face aux problèmes comme l'hypo, les urgences | 30 |
| D. Comment équilibrer le traitement, les doses, les médicaments, l'alimentation, la vie au quotidien | 26 |
| E. Sur les aspects techniques, l'insuline, la glycémie, les appareils, les soins,... | 30 |
| F. Sur le traitement en voyage ou en déplacement | 27 |
| G. Sur l'activité physique et le sport | 28 |
| H. Sur les problèmes et les soins des pieds | 17 |

Commentaire sur les objets et thèmes abordés dans les échanges :

Selon le tableau 19, vingt-trois participants ont abordé chaque thème. Seul le sujet lié aux problèmes et aux soins des pieds est abordé par la moitié de l'échantillon alors qu'il n'est pas du tout retrouvé dans l'analyse des messages. Il fait partie des thèmes les moins abordés par les internautes sur le forum. Il existe une vraie égalité de répartition des objets et thèmes d'échanges entre les contenus d'autosoins (pratique) et psychosociaux (ressenti).

Objets et thèmes abordés selon les interlocuteurs

Une des questions spécifiques de cette recherche est d'identifier les contenus psychosociaux et d'autosoins présents ou absents dans les échanges sur le forum. Pour rappel, le choix de travailler sur des échanges issus d'un forum modéré par des patients découle de l'hypothèse que l'anonymat procuré par le FSL et l'absence des soignants ont un impact sur le contenu des messages, favorisant entre autre leur authenticité. Lors de l'entretien, une question a été rajoutée sur les objets et thèmes abordés en fonction des interlocuteurs, autrement dit est-ce que les internautes parlent des mêmes sujets sur le forum qu'avec leurs soignants.

Deux catégories de réponses ont émergé de l'analyse des entretiens :

▪ Variation d'objets et de thèmes entre le forum et les soignants

Certains thèmes sont plus facilement abordés sur le forum, car l'internaute (5) :

- ✓ Ne recherche pas de soutien auprès des soignants : « *Je ne cherche pas de réconfort auprès d'elle (diabéto) P3* »
- ✓ Ne dit pas tout aux soignants (ne souhaite pas s'engager dans une discussion controversée, par peur de leurs réactions et du jugement) : « *Je lui ai pas dit (diabéto) que je mangeais presque plus de féculent pour éviter de me battre avec elle. On n'ose pas tout dire à ses soignants par peur de leurs réactions. P3* »
- ✓ Ne parle pas du quotidien avec les soignants : « *Avec les soignants on n'est pas là pour parler du quotidien alors que le forum est là pour ça (pas d'interdiction mais pas adéquat). P5* »
- ✓ Ne peut pas parler facilement du ressenti avec les soignants : « *(Pose de la pompe) Parler plus facilement de son ressenti qu'avec le soignant. P8* »
- ✓ Aborde le côté pratique avec les soignants et le côté psychologique sur le forum.

- ✓ Est protégé par l'anonymat : « *Le sujet de la sexualité, j'en parle plus facilement sur le forum qu'en direct avec les soignants. C'est plus facile parce qu'on peut se cacher derrière son écran. P13* »

Certains thèmes sont plus facilement abordés avec les soignants, car l'internaute (3) :

- ✓ Ne les connaît pas personnellement : « *Les soignants sont angoissants, protocolaires, fermés. Mais je parle plus facilement des choses intimes avec les soignants, car je ne les connais pas. P16* »
- ✓ Se sait couvert par le secret médical : « *Par pudeur, il est plus facile d'aborder certains sujets honteux ou tabous avec un soignant qui ne les divulguera pas. P21* »

- Pas de variation d'objets et de thèmes entre le forum et les soignants (5)

- ✓ Les thèmes abordés ou non sont identiques sur le forum et avec les soignants : « *(Prestataire) Je parle de la même chose car elle prend le temps. P11* », « *Non, je ne suis pas différent sur le forum et avec les soignants. P29* »

Commentaire sur les objets et thèmes abordés selon les interlocuteurs :

Nous identifions trois profils de personnes : celles qui font une différence entre les objets qu'elles peuvent aborder sur le forum ou avec les soignants, celles qui parlent plus facilement avec les soignants et enfin les personnes qui abordent les mêmes thématiques sur le forum ou avec les soignants.

L'analyse des résultats n'a pas permis d'identifier des thèmes spécifiques mais a mis en évidence des raisons justifiant la différence de contenus discutés sur les forums ou lors des consultations avec les soignants. Ces raisons sont liées aux difficultés relationnelles entre le soignant et le patient et également aux représentations du patient quant à son rôle dans la relation médicale : « *Je ne peux pas lui parler du quotidien car ce n'est pas son rôle* » P5, « *Il n'a pas le temps* » P11, « *Je ne veux pas entrer en conflit avec mon soignant* » P6, etc.

Une hypothèse serait que les internautes ressentent le besoin de discuter de certains objets et des freins, perçus ou réels, les en empêchent. Le forum serait un outil permettant de pallier ces difficultés relationnelles.

III.4.8 Question spécifique 2.4. Comment sont utilisées les informations échangées (écrites et lues) par les internautes ?

III.4.8.1 Utilisation des informations échangées sur les forums de santé

Vérification des informations lues ou écrites

■ Vérification systématique des informations

Sources ou documents officiels

- ✓ Vérification des informations sur les sites officiels. (6) « *Je vérifiais tout, j'allais sur des sites officiels et sérieux. Je cherchais des informations validées. P2* »
- ✓ Vérification des informations techniques sur le site des constructeurs (6).
- ✓ Vérification dans la littérature scientifique. (2)
- ✓ Vérification en lisant la notice (2).

Soignants

- ✓ Demande l'avis de son médecin pour un nouveau traitement. (12) « *(Echange d'expérience), ça reste des pistes et ça doit être validé par le médecin. P8* »
- ✓ Vérification auprès de l'infirmière prestataire. (7)
- ✓ Retours d'expérience d'autres internautes
- ✓ Vérification des informations en lisant les retours faits par les internautes. (2) « *Je vais vérifier les retours d'expérience que je lis sur le forum avant de m'engager dans une nouvelle pratique. P21* »
- ✓ Vérification sur d'autres groupes d'échanges. (3)

Propre expérience et connaissance

- ✓ Vérification des informations en les comparant avec son expérience. (5) « *Je fais confiance au bon sens, cohérence avec mes connaissances actuelles. P15* »

Autres sources (1)

- ✓ Vérification auprès d'autres sources numériques (mises en ligne sur le forum) : « *Non, mais les autres mettent des liens vers des articles ou des vidéos. Je vais les voir, mais ce n'est pas moi qui vais chercher l'info. P3* »

■ Vérification de certaines informations

- ✓ Vérification quand il y a des avis contraires. (1)
- ✓ Vérification ou non selon la personne qui poste (personne de confiance ou non). (5) « *Ça dépend, je pense que les infos sur le forum sont fiables mais je regarde*

les personnes qui postent, leur ancienneté et le fait qu'il y ait des avis contraires permet de réfléchir sur les infos. P6 », « Suivant la personne qui poste, si c'est quelqu'un que je connais et en qui j'ai confiance, je ne vérifie pas. P9 »

- ✓ Demande un avis médical si les conséquences sont évaluées comme dangereuses. (2) « *Je ne vais pas vérifier parce que je sais que ça ne va pas me bousiller la santé. P7 »*

- Absence de vérification des informations

- ✓ Pas de vérification, car les informations sur le forum sont fiables. (4) « *Je ne vérifie pas, car les informations sont modérées et donc fiables. P14 »*

Commentaire sur la vérification des informations lues ou écrites :

Concernant la mise en place de processus de vérification des informations, nous avons identifié 14 types de raisons. Nous les avons catégorisées selon trois profils de personnes :

1) celles qui ne vérifient pas les informations, car elles ne savent pas où trouver une information fiable, ou parce qu'elles estiment que les informations sur le forum sont suffisamment fiables (du fait de la présence de modérateurs et si besoin de l'intervention d'un soignant sur demande); 2) les personnes qui vérifient ou non les informations en fonction du type d'information (évalue le degré de dangerosité de l'information) et en fonction de la personne qui écrit (confiance sélective dans les modérateurs ou dans certains profils); 3) les personnes qui vérifient toutes les informations.

Lorsque les personnes vérifient les informations, elles le font de cinq manières différentes. Quinze participants sur 30 utilisent des sources ou documents officiels (ministère de la santé, notices d'utilisation, site du constructeur). Seize personnes en parlent avec les soignants (avis médical auprès des diabétologues ou des infirmières prestataires de pompe à insuline), quatre personnes attendent ou cherchent des retours d'expérience d'autres internautes (sur le forum ou sur d'autres sites d'échanges entre pairs), cinq comparent les informations avec leur propre expérience et connaissance et enfin, une seule personne vérifie en regardant les liens postés par d'autres internautes.

Ces modes de vérification ne sont pas exclusifs : dix-huit participants utilisent au moins deux types de vérification.

Utilisation et contexte d'application des informations

- Contexte lié à des contenus psychosociaux

Ces contenus sont en lien avec la modification de la relation avec les soignants (1) : « *[Lors de la grossesse] Permet de s'opposer au corps médical en étant informé. P1* », l'utilisation du système de soins (changer de médecin) (1), la réalisation de démarches administratives (3), vivre avec le traitement (localisation de la pompe à insuline) (4), le fait de parler de sa maladie avec son entourage proche (2) ou à son travail (2), le fait de se conforter dans ses choix : « *J'ai pas changé grand-chose. Mais ça me sert surtout à me conforter que je ne fais pas n'importe quoi. P18* »

- Contexte lié à des contenus d'autosoins

Ces contenus concernent l'adaptation des doses d'insuline (7) : « *Mise en place des basales temporaires quand on va au supermarché P7* » ou la diététique (19), l'amélioration de sa pratique de l'activité physique (6) : « *(Sport) J'enlève la pompe pour aller nager, mais penser à faire un bolus pour éviter l'hyperglycémie. Je voyais le problème mais je ne savais pas comment y réagir. P12* », la manière de réagir dans des situations d'urgence (1), le changement de matériel (passer des injections à la pompe à insuline) (3), l'amélioration de l'utilisation de la pompe (1) et l'adaptation du re-sucrage en cas d'hypoglycémie. (2)

Commentaire sur l'utilisation et contexte d'application des informations :

Nous avons fait le choix de classer les différents exemples de contexte d'utilisation selon le type de contenus abordés : contenu psychosocial ou contenu d'autosoins. Les exemples cités sont plus souvent de l'ordre du contenu d'autosoins que psychosocial.

Prise de décision d'application des informations

- Décision prise seule

- ✓ J'en parle puis je décide (s'informer) : après avoir discuté avec l'entourage (1), avoir recueilli des informations (9) ou avoir discuté avec le soignant. (1)
- ✓ Je décide puis j'en parle (informer) : décision de modifier son traitement puis d'en parler avec les proches (6) ou avec les soignants (2).
- ✓ Je décide et je n'en parle pas avec d'autres personnes (8).

- Décision prise en concertation

- ✓ Je décide avec les soignants (3) ou avec l'entourage (2).

Commentaire sur la prise de décision d'application des informations :

La prise de décision se fait principalement seule (16 participantes sur 30). Cela peut être précédé d'une discussion, de recherche ou de vérification d'information ou suivre une discussion avec le soignant ou un proche. Plus rarement, la prise de décision peut avoir lieu en concertation avec le soignant ou l'entourage.

Comme pour la vérification des informations, le mode de prise de décision n'est pas exclusif. Sept personnes alternent au moins deux modes de décision selon la situation : « *ça dépend de l'enjeu...P13* »

Retour d'expérience (rétroaction)

Vingt-six personnes font un retour d'expérience. Il peut avoir lieu :

- Sur le forum (20)

L'internaute peut partager des résultats (positifs ou négatifs) suite à l'essai pour obtenir des conseils ou des avis (4), partager pour aider les autres internautes : « *Partage les résultats des essais, car ça peut servir à d'autres et je ressens de la fierté d'avoir trouver une solution P8* » (1), décrire en détail l'action et des conseils donnés et reçus (autocritique) (2), partager les retours (avis ou conseil) des soignants (1), faire un retour quand la question est posée : « *Je fais un retour sur le forum. Les personnes qui donnent des conseils demandent si cela a marché. Il y a un suivi et c'est précieux. P7* » (1) ou faire un retour de ce qui fonctionne et de ce qui ne fonctionne pas (1).

- Avec les soignants (5)

Pour partager son expérience (1), pour transmettre ses apprentissages (1) ou pour obtenir un retour et une analyse de la situation (1).

- Avec d'autres personnes (7)

Pour transmettre les apprentissages réalisés sur le FSL (2) ou pour rassurer l'entourage (1) : « *Je fais un retour à ma famille pour les rassurer. P20* ».

Commentaire sur le retour d'expérience :

Faire un retour d'expérience est un processus observé chez 26 personnes sur 30.

Ce retour peut avoir lieu :

- 1) sur le forum (20 personnes) ;
- 2) auprès des soignants (5 personnes) ;
- 3) avec d'autres personnes (7 personnes).

Ces formats de retours d'expérience/ rétroaction ne sont pas exclusifs et huit personnes font des retours de type mixte (numérique et face à face) soit sur le forum et avec les soignants, soit sur le forum et avec d'autres personnes, soit des retours uniquement en face à face avec des soignants et d'autres personnes sans relation directe avec la maladie.

Type d'informations écrites (transmises)

Les informations écrites par les utilisateurs peuvent être des réponses à des questions posées par d'autres utilisateurs, des demandes (des questions ou des demandes de précisions dans certains cas) et de l'apport de soutien.

▪ Les demandes

L'internaute peut demander des retours d'expérience (positive ou négative) (12) ou des conseils : « *J'ai demandé des conseils sur les besoins en insuline pendant les cycles. P11* » (3).

▪ Les réponses

L'auteur du message peut apporter des conseils pour aider : « *Je parle de moi par l'intermédiaire des réponses que je donne, mais pas pour m'aider moi, pour aider les autres. P12* » ; « *Je donne des conseils que quand je suis sûre, je cherche à connaître la personne [qui pose la question] pour connaître son degré de connaissance de la maladie, car un conseil mal interprété peut être une catastrophe. P22* » (13), illustrer des situations par son expérience et en donner les principes : « *J'illustre par mon expérience personnelle mais en donnant toujours les principes. P1* » (8), transférer les informations reçues des soignants ou des sites officiels : « *J'apporte sur le forum ce que m'apporte les soignants, j'écris des infos concrètes et ce que je trouve sur d'autres sites officiels. P29* » (4), apporter des informations concrètes :

« Je répondais à toutes les questions, en montrant mes courbes, les avantages et les inconvénients de la situation. P7 » (5) ou corriger des informations (4).

- Le soutien

L'auteur du message cherche à rassurer et soutenir (10), à prendre ou donner des nouvelles non-médicales : « Je partage sur des sujets sans lien avec la maladie, car ça rend humain (pas juste un écran). P8 » (9)

Commentaire sur le type d'informations écrites (transmises):

Trois sortes d'informations sont transmises :

- 1) Les demandes. Il s'agit de messages contenant des demandes de retours d'expérience, des questions (pour résoudre des difficultés ou pour obtenir plus de précisions sur des situations) ou des conseils ;
- 2) les réponses ou l'apport d'information. Ce sont des messages contenant des conseils (demandés suite à des messages de la catégorie réponse), des illustrations de cas vécus, des informations officielles, des corrections ou précisions sur certains thèmes ;
- 3) le soutien : ces messages ont pour but de rassurer, de soutenir, de prendre ou de donner des nouvelles.

Les informations transmises peuvent regrouper plusieurs de ces catégories.

Apport des informations écrites (transmises)

- Apport personnel : écrire permet de réfléchir et trouver des solutions (8), de poser le problème (5), de dédramatiser (1) ; de prendre conscience de ses limites (1), de mieux se connaître : « M'écrire me permet de mieux verbaliser, de mieux comprendre ce qu'on ressent. P3 », de se défouler, évacuer (5) et d'avoir un historique de son parcours de santé (3).
- Apport de type social : écrire permet de se sentir intégré dans une communauté (9) ou utile aux autres (9).

- Apport de type relationnel/communicationnel : questionner permet de bien comprendre l'autre : « *Je pose des questions pour me forcer à bien comprendre l'histoire de l'autre. P2* ».

Commentaire sur l'apport des informations écrites :

Nous identifions trois catégories d'apport :

- 1) l'apport personnel qui décrit des processus métacognitifs (par exemple, le recul sur soi et la prise de conscience de ses limites) : écrire permet la construction d'un historique de son parcours global avec la maladie, de se défouler, de dédramatiser et de mieux se connaître.
- 2) l'apport social: écrire permet de se sentir utile vis-à-vis des autres et de se sentir intégré dans un groupe.
- 3) l'apport de type relationnel ou communicationnel : écrire permet de mieux comprendre la situation et le vécu de l'interlocuteur.

III.4.9 Question spécifique 3.1. Quels sont les facteurs qui soutiennent l'apprentissage sur le forum de santé ?

III.4.9.1 Sentiment d'apprentissage

Pour comprendre comment le FSL soutient l'apprentissage de la maladie et du traitement chez les personnes ayant un diabète, la question suivante a été posée : « Q13. En quoi les FSL vous aident à apprendre votre maladie et votre traitement ? ». L'analyse des réponses a permis d'identifier vingt et un items qui ont été classés en deux catégories :

- Pratique ou concret (25)
 - ✓ Obtenir des conseils, des trucs et astuces adaptés aux besoins de l'internaute (7) : « *Il y a des échanges de bons procédés pour gérer le diabète. P7* » ; « *On découvre des astuces pour la vie quotidienne comme utiliser des bandelettes urinaires au Mac Do pour vérifier si le coca est bien light. P24* ».
 - ✓ Voir la diversité des cas concrets (6) : « *Il y a la diversité des cas et ça permet de trouver des solutions à nos problèmes. Important de constater qu'on est tous dans le même bateau, car ça permet de voir concrètement toutes des situations de malades. P2* ».

- ✓ Echanger sur la façon de vivre la maladie : vécu différent et similaire (12) : « C'est important de constater qu'on est tous dans le même bateau. P2 » ; « Le forum me permet de voir que les autres se posent les mêmes questions. P3 ».
 - ✓ Pratiquer l'essai-erreur et obtenir un feed-back (10) : « Je vais essayer ça et si ça marche pas je refais comme avant ou je demande de l'aide P3 » ; « Je vais essayer certaines choses mais ça ne marche pas, donc je poste un truc plus personnel et je vois si les filles peuvent m'aiguiller sur des choses auxquelles je n'ai pas pensé. P7 ».
 - ✓ Confronter ses connaissances et construire des solutions ensemble, à partir de savoirs communs (8) : « J'ai essayé et j'ai foiré mais je suis pas la seule et donc j'en parle et on va trouver une solution ensemble. P7 ».
 - ✓ Avoir un suivi de ses actions médicales : « C'est une sorte de suivi médical des actions mises en place. P5 » (3).
 - ✓ Échanger de la documentation et des informations, car cela facilite le partage et la compréhension (4) : « Il y a de la documentation générale qui fait réfléchir. On ne met pas forcément en pratique mais ça change la vision des choses au quotidien. P6 ».
 - ✓ Gérer les échecs (3) : « Lire les message m'aide à mieux accepter mon "humanité" par rapport au diabète et à assumer mes ratés. Je peux en parler avec les soignants et les accepter. P9 ».
 - ✓ Obtenir de l'information, augmenter et être à jour dans les connaissances et nouveautés (10) : « Pour moi, avoir de l'information, c'est la base. Si l'information vient des forums ça ne peut pas être négatif, c'est à l'individu d'avoir un esprit critique et vérifier les informations. P11 » ; « Le forum me permet d'être réactive, ça permet d'intégrer le diabète au quotidien et de s'en occuper au quotidien, car il fait partie intégrante de la vie. On vit avec et on prend les infos qui vont avec et on s'éduque, on se tient à la page, et tous ces échanges enrichissent nos connaissances. P14 ».
- Psychologique ou psychosocial (26).
 - ✓ Prendre conscience de ses connaissances (métacognition) (10) : « Avant le forum, j'avais l'impression de bien gérer, de tout savoir sur le diabète, de bien me connaître et en fait pas du tout. C'est ce que j'ai appris à travers le forum. Je me suis vraiment éduquée. P1 ».

- ✓ Se sentir écouté, soutenu et intégré permettant la rupture de la solitude et d'avoir un environnement bienveillant (17) : « *J'ai trouvé un soutien au jour le jour (...) j'ai été au-delà de ce que j'aurais pu imaginer confier, car je me sentais intégrée dans un groupe. P1* »
- ✓ Développer sa confiance en soi (4) : « *Le forum m'a donné confiance dans mes choix, sur le diabète mais aussi sur la vraie vie. P13* ».
- ✓ Prendre du recul (par rapport à soi et par rapport aux autres), se rassurer, dédramatiser, déculpabiliser : « *Le forum sert à tout. Il permet de voir les différences de prise en charge entre pays, de connaître des nouveaux traitements. Il m'a surtout permis de relativiser, car on veut trop faire bien [parle des résultats imposés et attendus par le corps médical]. J'ai pu prendre du recul et j'ai changé d'avis sur certains sujets. Je me suis sentie rassurée et moins seule, car j'ai vu que les autres se posent les mêmes questions que moi. P3* » ; « *Le forum m'aide à m'engager dans le traitement, car je déculpabilise et je relativise dans les moments difficiles en comparant mon vécu à celui des autres et je me dis « personne n'a de courbe parfaite » ou « ça n'existe pas les super diabétiques ». P21* » (16).
- ✓ Développer, maintenir ou renforcer la motivation : « *Il [le forum] m'apaise et m'aide à entretenir la motivation au quotidien. P29.* » (7).
- ✓ Se remettre en question (6) : « *Utiliser le forum fait qu'on ne reste pas isolé et lorsqu'on n'est pas d'accord sur un sujet, il y a débat et cela permet d'avoir une ouverture d'esprit, de voir des avis différents P11* ».
- ✓ Progresser dans l'autonomie (5) : « *Je peux affiner mes connaissances en fonction de mon propre diabète et être proactif. P14* » ; « *Le forum permet de se projeter dans l'avenir, de se préparer, de choisir, d'avoir le sentiment d'avoir la main sur ses choix. P20* » ; « *J'ai acquis beaucoup d'autonomie par rapport à mon diabète et j'ai pu ainsi trouver un équilibre de vie. P27* ».
- ✓ Comprendre et accepter la maladie et les contraintes (6) : « *Ça facilite l'acceptation des contraintes et la réalité liée au diabète en « comparant » son vécu à celui des autres P16* ».
- ✓ Lever les tabous pour parler du diabète et poser des questions sur tout (7) : « *On n'aurait pas forcément osé l'aborder (Sexualité) et on lit des informations qui sont intéressantes. P6* »

L'item : « Adapter à la temporalité propre de l'apprenant, au niveau des étapes de la vie, de l'acceptation de la maladie (9) » est à classer dans les deux catégories, car il informe sur le respect de la temporalité pratique (étape de la vie) mais également mentale (acceptation de la maladie) : « *Pouvoir revenir à un fil d'échange ou reposer des questions déjà traitées sans que personne ne râle, ça aide à cheminer à son rythme. On peut revenir sur les choses et les choses remontent parfois, sauf que ça a cheminé dans notre tête et on ne voit pas les choses pareilles. P13* » ; « *C'est une "formation continue", une progression dans l'autonomie, la compréhension de la maladie: il y a le avant et après forum. P29.* ».

Commentaire sur le sentiment d'apprentissage :

Premièrement, certains des items sont similaires aux raisons d'utilisation du forum décrites préalablement par les participants. Deuxièmement, par les échanges qui y sont réalisés, le FSL permet aux utilisateurs de travailler concrètement sur des problématiques et de faire évoluer des facteurs cognitifs (comme la métacognition) et des facteurs psychosociaux (comme les représentations de la maladie et du traitement). Troisièmement, certains des items sont des résultats (« progresser dans l'autonomie » ; « développer sa confiance en soi ») tandis que d'autres relèvent du processus d'apprentissage (se sentir soutenu et intégré dans un groupe).

III.4.10 Question spécifique 3.2. Comment s'articulent l'autoformation dans le forum et l'apprentissage formalisé ?

III.4.10.1 La relation entre l'ETP et le FSL

Le type de relation

- Absence de relation (5) car le contenu des séances d'ETP est général : « *Les journées en HDJ apportent des informations trop générales que celles du forum et finalement j'apprends plus de choses aux soignants. P5* » ou le forum contient plus d'informations que les séances d'ETP : « *J'ai eu plus d'infos par le forum que par les journées d'ETP. P27* ».
- Présence de relation (20)
 - ✓ Impact de l'ETP dans le forum (12) : Prendre conscience grâce à l'ETP de la nécessité d'échanger avec des pairs (utilisation du FSL) (2) : « *Le stage m'a*

rendue avide de relations humaines. Je me suis connectée plus après le stage parce qu'il m'a laissée sur la faim. P23 » ou confronter sur le forum les informations obtenues pendant l'ETP : transmission, confrontation, vérification et approfondissement des informations et des connaissances acquises lors de l'ETP (10) : « (Stage ITF avant le forum) Les infos apprises pendant ce stage me sont utiles pour conseiller les autres. P12 » ; « J'ai participé aux stages avant d'être sur le forum. J'en ai parlé sur le forum, on confronte les connaissances et j'ai pu apporter des réponses plus précises. P14 ».

- ✓ Impact du forum dans l'ETP (6) : Échanger pendant les stages sur les compétences acquises grâce au forum : « Aujourd'hui échange avec les soignants des compétences acquises sur le forum. P13. », décrire les sujets abordés sur le forum : « C'est plutôt ce que je découvre et apprend sur le forum que je partage aux médecins. P28 », illustrer les informations dans l'ETP avec les informations du forum : « J'ai pu dire comment c'était dans tel centre, les comparer, faire évoluer les médecins pendant les stages, on peut montrer d'autres façons de fonctionner, et en parler avant sur le forum ça donne plus de confiance en soi et plus d'arguments pour dialoguer. Les expériences des uns et des autres permettent de donner du poids à nos opinions et à nos choix. P22. », utiliser le FSL permet d'être ouverte et empathique avec les patients rencontrés dans les programmes d'ETP : « La participation au forum m'a permis d'être plus ouverte et empathique auprès des participants aux stages de formation. P24 ».
- ✓ Impact réciproque (7) où l'ETP alimente le forum et le forum permet de venir avec des questionnements, retour d'essais aux séances d'ETP : « Le forum est une continuité pratique de la théorie de l'ETP qui est une base. Le forum nourrit cette base. Ça sert les consultations, car je viens avec des connaissances, des questionnements et des essais à discuter. P8 »

Les raisons des relations entre le FSL et l'ETP (5)

- La nature du contenu (le forum c'est pratique et l'ETP c'est théorique) : « *L'ETP apporte de la théorie avec une approche protocolaire qui a besoin d'être confrontée à la pratique (...) je garde un esprit critique sur l'ETP et sur les infos du forum. Je croise les infos pour répondre à mes besoins. P10* »
- Le type d'interactions est différent : « *L'ETP vient du corps médical et c'est indispensable et on ne peut pas pallier à ça par les forums. Les deux doivent être complémentaires: pendant les journées c'est descendant et on capte les informations, alors que sur le forum c'est de l'échange. L'ETP aide à mieux connaître l'aspect médical de la maladie donc c'est un plus quand on dit des infos ou quand on veut savoir si les infos sont bonnes. P6* ».
- Le type d'objets abordés (l'ETP aborde les compétences d'autosoins et le FSL aborde les compétences psychosociales) : « *Il y a un minimum syndical dans les structures de soin et c'est principalement axé sur l'autosoin. Il y a une centration sur le diabète dans l'ETP, les professionnels ne sont pas assez ouverts pour parler d'autres sujets comme l'anxiété, par ex. P21* »

Commentaire sur la relation entre l'ETP et le forum :

Il existe deux types de relation entre l'ETP et l'utilisation du FSL et des informations échangées : 1) l'absence de relation (5 personnes), car le FSL offre bien plus d'informations adaptées que les séances d'ETP ; 2) la présence d'une relation (20 personnes). Dans ce cas de figure, nous distinguons trois modes :

- soit l'ETP influence la participation dans le forum,
- soit l'utilisation du forum influence la participation à l'ETP
- soit il existe une relation de réciprocité entre l'un et l'autre.

Ces différents types de relations sont déterminés par trois facteurs (5 personnes) : la nature du contenu du FSL et de l'ETP, le type d'interaction et le type d'objets abordés.

III.4.11 Question spécifique 3.3. Quel est le rôle des acteurs dans l'apprentissage social sur le forum de santé ?

III.4.11.1 Facteurs favorisant l'expression

La présence des pairs

L'expression sur le forum est facilitée parce que la présence des pairs:

- Modifie les facteurs psychosociaux (4) en diminuant les appréhensions et les peurs : *« Beaucoup d'appréhensions qui sont dénouées par l'expérience des autres. P1 »* et en permettant à l'internaute de ne pas se sentir malade (4) : *« On n'a pas l'impression d'être malade. Pas besoin d'expliquer, car ils savent de quoi on parle, ça donne une liberté d'expression et une facilité de compréhension. P14 ».*
- Favorise la compréhension, car elle permet de se sentir compris au niveau du vécu : *« On partage un vécu commun. Même si y'a des choses différentes, au final on rencontre les mêmes difficultés. Même si on n'a pas le même résultat on a la même réflexion. P16. »* (14), de se sentir libre de parler de tout (entre copains) (4) : *« Le fait d'être comprise complètement permet de dire des choses que tu ne dis pas, sur lesquelles tu ne t'étales pas alors que là je peux me lâcher (...) car j'étais en souffrance. P12. »*, de ne pas devoir tout raconter, expliquer ou justifier (3) : *« Sur le forum elles savent par quel moment je passe. Je ne dois pas leur expliquer. On pose sa question sans devoir expliquer sa maladie. P8. »*, de parler avec des personnes qui tiennent compte de la charge mentale (2) : *« En parler avec des gens qui comprennent et qui ne se laissent pas victimiser. Ils tiennent compte de la charge mentale de la maladie et il y a une forme de reconnaissance. P15. »*, de ressentir l'empathie (6) et ne pas se sentir jugé (5) : *« Partager des trucs et astuces entre pairs qui vivent la même chose c'est différent de la relation soignant où il peut y avoir du jugement (...) avec les autres, il y a des encouragements, de l'empathie, de la dédramatisation. P28. »*, de se sentir pris en considération (4) : *« Échange entre pairs: pas l'impression de déranger, permet de s'exprimer plus facilement à des personnes qui sont disponibles, qui ont choisi d'échanger à ce moment-là. Avec les filles on sait qu'on s'est toutes loupées une fois et qu'elles vivent les mêmes pratiques. Elles essayent*

de comprendre ce que j'ai essayé de faire. P20 » et de se sentir en résonance et de se réassurer (2) : « Ça permet la réassurance et la résonance et ça facilite l'acceptation de la réalité de la maladie. On passe toutes par les mêmes étapes à des moments différents. P16 ».

- *Apporte du concret (ancrage dans la réalité) comme l'expérience réelle ou vécue (4) et les réactions des autres utilisateurs (2) « La personne a eu des mésaventures, a testé des choses, a subi des réflexions, élevée en tant que patiente d'une certaine manière et tout ça permet d'avoir un panel de réactions en face et de pouvoir se livrer en sachant qu'on ne va pas être jugé. P11 », apporte du concret sur la vision d'autres diabétiques sur la maladie et sur son acceptation (2) « Me permet de voir la vision d'autres diabétiques, d'assouvir ma curiosité sur comment ils vivent et acceptent la maladie. P10. », fait voir des moments différents de la maladie « Les autres ne sont pas dans l'urgence de la situation et ils ont le recul pour aider. Le fait d'être à des moments différents de la maladie permet d'être complémentaire. Le recul des uns permet aux autres d'avancer. P22 », complète les soignants et conforte ses propres choix « Les autres m'apportent du soutien dans le vécu du diabète, contrairement au personnel qui apporte le côté technique, médical. Cela me conforte dans mes choix de diabétique et mes choix en dehors du diabète, ceux de la vraie vie. Ça donne plus de liberté de vie et de possibilité de vivre normalement avec un diabète. P13. ».*

Commentaire sur la présence des pairs comme facteurs facilitant l'expression :

Divers mécanismes expliquent comment la présence des pairs facilite l'expression sur le forum.

Nous les avons répartis en trois catégories :

- 1) la modification de facteurs psychosociaux que sont l'anxiété de situation et la représentation du malade ;
- 2) la compréhension que cela soit en terme de vécu similaire, d'expression sans tabou, d'absence de jugement, d'un langage commun ;
- 3) la contextualisation et la concrétisation, c'est-à-dire des informations qui interpellent le participant parce que les situations sont similaires, parce que cela lui donne une vision de ce que vivent les autres personnes ayant la même maladie et de la manière dont elles la gèrent ou encore cela peut l'informer sur l'évolution de la maladie.

L'absence des soignants

- Cela dépend du soignant (18), de son statut (3) : « *C'est plus facile de parler de sa maladie quand le soignant n'est pas là sauf s'il est lui-même diabétique, car il n'y a pas de jugement parce qu'on a le même vécu de la maladie. P5.* », de son ouverture et de sa bienveillance (8) : « *Tant que c'est pertinent, censé, bienveillant et l'écoute ça ne me gêne pas. P19* ».
- L'absence des soignants est facteur facilitant l'expression, car (26) parce qu'il n'y a pas le sentiment d'être observé ou jugé ce qui favorise l'authenticité (14) : « *Si un soignant corrigeait tout ce que je dis, je ne dirais plus rien (...) On l'a [Le jugement] au cabinet, pas la peine d'avoir ça sur le forum. P30* », « *la présence de soignant peut être un frein car entre pairs ça permet de garder une authenticité, il y a moins de jugement. P10*. Les utilisateurs n'abordent pas les mêmes sujets (5) : « *Il y a toute une phase de vécu et il y a des questions qui ne relèvent pas que de la médecine. J'ai une grande connaissance sur le diabète aujourd'hui et il y a une plus value d'échanger dans le respect de cette complémentarité [avec les soignants]. P6* » et il y a la liberté d'expression (le sentiment de pouvoir parler de ce qu'on veut : ce qu'on n'ose pas dire aux soignants) (5) : « *C'est moins jugeant que le dire à des soignants. Le diabétique sait que c'est pas bien (de manger que des pâtes) mais il est dans la vraie vie. P13* ».
- La présence des soignants comme facteur compliquant les échanges, car une relation médicale doit être personnalisée : « *Ça limiterait les échanges et ça ne me plairait pas, car une relation avec un soignant doit être personnalisée. P7* », les objectifs sont différents (recherche du vécu du patient ou de l'expertise du soignant) (4) : « *Le forum est un lieu pour échanger avec les pairs mais pas avec les soignants. Le but c'est de parler différemment et plus librement. Je cherche un lieu d'échange de vécu du patient et d'expériences et pas l'expertise de médecin. Ce n'est pas les mêmes besoins, ça se complète. P8* », le vocabulaire n'est pas adapté : « *Pour les nouveaux diabétiques c'est plus facile, car on est plus terre à terre, on utilise des mots simples, on n'est pas dans le jargon médical. P13* », et le rôle du soignant « ne lui permet pas de dire ce qu'il veut : il doit donner des préconisations déontologiques (2) : « *Les soignants sont théoriques et*

protocolisés, ils ont un manque d'ouverture dans la réalité. Entre nous [pairs] c'est plus facile, car on a conscience que chacun a son diabète. Les soignants ont peut-être du mal à concevoir que ça ne soit pas comme ils l'ont appris, ils peuvent être un peu fermés et être démunis.P14 » ; « Ça ne sera pas pareil [avec les soignants] car ils sont obligés de donner des préconisations (...) mais on ne vient pas chercher ça. P21 »

Commentaire sur l'absence des soignants comme facteur facilitant l'expression :

Selon douze participants, l'impact de la présence ou de l'absence des soignants dans le forum dépend d'abord de ses caractéristiques. Pour certains, le soignant doit être ouvert d'esprit et bienveillant. Pour d'autres, c'est son statut qui est important et son intervention ou sa présence peut altérer les échanges sur le forum parce qu'il n'est pas diabétique.

Un seul participant estime que la présence de soignants ne modifierait pas ses échanges.

Pour 17 participants, l'absence des soignants facilite l'expression, car cela favorise l'authenticité, le sentiment de ne pas être jugé et l'échange sur tous les sujets, sans tabou. Pour sept d'entre eux, un forum modéré par des soignants pourrait modifier les interactions et ne correspondrait plus à leurs attentes et besoins : la relation médicale (soignant-patient) doit être personnalisée, l'utilisation du FSL répond à un besoin de partager autour du vécu de la maladie et non à la recherche de l'expertise du soignant. Le vocabulaire ne serait pas adapté et le statut du soignant (y compris déontologiquement) peut restreindre les échanges.

Enfin, certains répondants estiment que la présence et l'intervention des soignants compliqueraient les échanges sur le forum, même si ceux-ci sont ouverts d'esprit et bienveillants.

III.4.12 Conclusion sur les résultats de l'étude 4 : analyse de contenu des entretiens

L'étude 4 apporte des précisions aux résultats de l'étude 3 sur

- l'étude des caractéristiques des utilisateurs: la durée de la maladie et la participation à des programmes d'ETP;
- les raisons et les moments d'utilisations du FSL: les raisons d'utilisation du FSL recherchées dans l'étude 3b sont retrouvées dans les entretiens de l'étude 4. Elles sont affinées (raisons liées aux caractéristiques, au soutien social sur le vécu de la maladie et sur les aspects médicaux). Les moments d'utilisations du FSL (événements de vie, de santé ou de vie quotidienne) sont affinés avec la mise en évidence de moments primaires et de moments secondaires d'utilisation mais aussi avec l'analyse de la valence (positive ou négative) de ces moments d'utilisation..
- les objets et thèmes abordés sur le FSL entre patients et sur les objets et thèmes abordés avec les soignants dans le cadre du colloque singulier.

Les résultats de cette quatrième étude apportent de nouveaux éléments de réponses sur

- la manière dont est utilisé le FSL par l'internaute: le type d'utilisation (soutien, échange d'informations ou apprentissage), la durée, la fréquence et l'évolution dans cette utilisation;
- l'utilisation des informations échangées par les internautes: la vérification ou non des informations échangées, les sources de vérifications, l'utilisation et le contexte d'application des informations (CPS et CAS), la prise de décisions de l'application (seule ou en concertation), la présence d'un retour d'expérience et si oui, à quel endroit et avec quelles personnes;
- les facteurs qui soutiennent l'apprentissage sur le FSL: ils peuvent être pratiques avec, par exemple, l'échange entre internautes de conseils, de confrontation d'avis, ou psychologiques, comme la prise de conscience de ses limites, se sentir soutenu, etc. ;
- l'articulation de l'AF dans le FSL avec l'ETP : avec l'étude des relations entre FSL et ETP qui peuvent s'influencer de façon unidirectionnelle ou réciproque.
- le rôle des pairs dans l'apprentissage social sur le FSL et la place des soignants dans cet environnement.

PARTIE IV :
DISCUSSION

IV.1 Présentation de la discussion

La discussion est présentée en trois chapitres. D'abord la discussion des résultats au regard des questions spécifiques de recherche. Pour rappel, celles-ci sont traitées soit par une recherche soit par les deux recherches (cf. tableau 6, point II.6, p 119). Par conséquent, selon les questions spécifiques (QS), nous discutons parfois de résultats issus d'une seule de ces recherches et parfois des résultats combinés de l'analyse des messages et des entretiens. Par ailleurs, nous avons mis en évidence le lien entre ces résultats et le cadre théorique qu'est l'autoformation. Le développement de ces liens et les apports de notre recherche au champ de la santé publique constitue le deuxième chapitre de notre discussion. Le troisième chapitre présente les limites et les forces de notre étude ainsi que les futures recherches à mener.

IV.2 Discussion des résultats par question de recherche

IV.2.1 Question générale de recherche 1. Quelles sont les circonstances et les caractéristiques d'utilisation d'un forum de santé dédié au diabète et indépendant des lieux de soins ?

IV.2.1.1 QS1.1. Quelles sont les caractéristiques des utilisateurs des forums de santé dédiés au diabète ? Classe d'âge ? Sexe ? Personne malade ? Maladie et durée ? Participation à une éducation thérapeutique formelle ?

Nous avons obtenu des éléments sur les caractéristiques des utilisateurs grâce aux trente entretiens de l'étude 4, à l'analyse des messages avec les outils de TAL (étude 3a) et avec l'analyse manuelle (étude 3b). Cela a permis d'identifier les profils des utilisateurs du forum des « femmesdiabetiques.com » (N=1400). Les résultats sur les caractéristiques des utilisateurs du forum et sur les personnes malades ne correspondent pas aux données épidémiologiques du diabète en France (Fosse-Edorh et al., 2018). Dans notre population, la majorité des diabétiques sont des femmes. Or les données épidémiologiques indiquent qu'en France la majorité des diabétiques sont des hommes. Cela peut s'expliquer par le nom du forum sélectionné pour l'étude (« femmesdiabetiques.com ») qui oriente sa population d'utilisateurs. Une autre explication possible renvoie aux données du sondage de Lauma Web & Patient Communication

(2013) et de la recherche WHIST (Rénahey et al., 2010). Selon eux, huit malades chroniques sur dix utilisant l'internet sont des femmes, et 6 sur 10 sont âgées entre 35 et 65 ans. Nos résultats sur les caractéristiques de notre échantillon sont plus similaires aux données des utilisateurs utilisant l'internet qu'aux données épidémiologiques sur le diabète.

La durée de la maladie des utilisateurs du forum « femmesdiabetiques.com » varie de 3 à 32 ans, indiquant une large diversité d'expériences avec la maladie.

L'analyse des messages montre des traces de participation à des programmes ou des activités d'ETP chez 15% des internautes. Ce nombre augmente et dépasse 95% lors de l'analyse des entretiens (30 membres du forum, volontaires). Cette variation peut s'expliquer par une des limites de l'étude 3 sur l'analyse des messages, qu'est l'échantillonnage aléatoire des fils de discussion. En effet, un des rôles des modérateurs est de trier et de classer les messages publiés par thèmes et par fils de discussion : il est possible que cela limite les résultats si le thème ou les fils de discussion dédiés à ce sujet n'ont pas été sélectionnés.

Lorsque les résultats sur la participation à l'ETP des personnes actives sur le forum sont comparés avec les données générales en France, nous pouvons constater que les utilisateurs investis dans le FSL ont un taux de participation à l'ETP presque deux fois plus élevé que dans la population diabétique française. En effet, parmi les 3,2 millions de personnes ayant un diabète en France, seulement 47,3% ont suivi un programme d'ETP sur la gestion de leur diabète (Nicolucci et al., 2013 ; Halimi & Reach, 2013). Cette différence peut signifier deux choses concernant l'utilisation du FSL dans l'ETP et concernant l'autoformation. Premièrement, cela pose la question de la causalité entre la participation au FSL et à l'ETP. Si les données recueillies permettent d'identifier un lien entre les deux, elles ne nous permettent pas de savoir si les personnes qui viennent sur le FSL ont déjà participé à de l'ETP ou si c'est la participation au FSL qui incite les utilisateurs (patients ou proches) à participer à l'ETP. Deuxièmement, selon les théories de l'autoformation, l'apprenant doit avoir un haut niveau d'autonomie pour s'autoformer. Le fait que 95% des personnes utilisant activement le forum aient participé à de l'ETP, dont la finalité est de rendre autonome les patients, pourrait être lié avec ce niveau d'autonomie nécessaire dans l'AF.

Au-delà des données de fréquence sur la participation à l'ETP par les internautes, l'analyse des entretiens (étude 4) permet de préciser les formats de cette éducation, que cela soit au niveau de l'organisation ou du moment où cette dernière a été réalisée. Ainsi, elle peut avoir eu lieu en

individuel, en groupe, à l'hôpital ou à domicile (avec l'infirmière prestataire par exemple). Cela rejoint les données de l'étude internationale DAWN2 (Diabetes, Attitudes, Wishes, Needs) dont l'objectif est d'explorer les attitudes, les souhaits et les besoins des personnes diabétiques ainsi que de leur entourage. Cette étude montre que 21% des personnes ayant un diabète de type 1 ont eu des sessions individuelles d'ETP, 26% des sessions en groupe et 11% des programmes délivrés par l'Internet (Tourette-Turgis, 2013).

La participation à des programmes ou des activités d'ETP a pu avoir lieu au moment du diagnostic ou plus fréquemment lors de la mise sous pompe ou de l'initiation au capteur de glycémie. Dans l'étude 4, elle est souvent décrite comme réalisée tardivement après la découverte de la maladie ou lors d'une modification importante du traitement (comme la pose de la pompe ou l'utilisation des capteurs de glycémie). Les participants aux entretiens, qui sont des internautes utilisant fréquemment le forum, décrivent l'ETP comme trop générale et ont le sentiment qu'ils en savent plus sur leur diabète et sur leur traitement que les soignants, rendant dès lors les programmes ou les activités d'ETP peu adaptés à leurs besoins. Ces résultats sont similaires à ceux de l'étude DAWN2 où la moitié des personnes ayant un diabète et ayant participé à de l'ETP sont peu satisfaites de celle-ci (Avril, 2013).

IV.2.1.2 QS1.2. Quelles sont les raisons d'utilisation du FSL ? Les internautes choisissent-ils de manière réfléchie ou arbitraire le FSL où ils naviguent ? Quelles sont les caractéristiques du FSL qui favorisent son utilisation ?

Mode d'entrée dans le FSL

Deux types de sélection du FSL ont été identifiés : pour certains internautes, le FSL a été recommandé par des professionnels de santé ou par d'autres patients, lesquels sont rencontrés en présentiel ou sur d'autres médias sociaux. Pour d'autres, c'est une recherche d'informations sur internet qui leur a fait découvrir le FSL. Ce mode d'entrée rejoint donc les travaux de Fox et Duggan (2013) où huit personnes sur dix à la recherche d'informations de santé consultent les moteurs de recherche en premier, ce qui leur permet de trouver le FSL. Dans les deux cas, la plupart des nouveaux utilisateurs passent par une période d'observation durant laquelle les caractéristiques du média et les échanges sont observés et analysés. Par la suite, et selon leurs

observations, ils décident d'y publier des messages. Ce passage du rôle de « *lurker* » (utilisateur ayant un rôle passif en lisant les messages) au rôle d'utilisateur actif (lisant et publiant des messages) confirme l'évolution entre les profils des utilisateurs (Deccache et al., 2019a).

Les caractéristiques du média et ses potentialités relationnelles

Lors de l'étude 3b, consistant en l'analyse de 1319 messages publiés par 40 internautes, les raisons d'utilisation du FSL recherchées étaient issues de la revue de la littérature (Deccache et al., 2019a). Ces raisons, dont certaines sont spécifiques au FSL, sont : l'absence de soignant, la présence de pairs, la possibilité de choisir son degré d'anonymat, l'absence de contraintes géographiques, l'accessibilité temporelle, les propriétés techniques du FSL, le sentiment de liberté (au niveau de l'expression), et la crédibilité du FSL. Les résultats de l'étude 3b ont montré que sept raisons sur huit ont été identifiées dans les messages. Les deux raisons les plus citées sont la présence des pairs et l'absence de soignants modérateurs ce qui confirme le fait que les utilisateurs cherchent un lieu d'échanges entre eux, sans la présence de soignants (Harry, 2011 ; Laplace, 2013 ; Jamison et al, 2018).

Dans l'étude 4, ces huit raisons d'utilisation sont retrouvées dans les entretiens et sont détaillées. Un exemple est le sentiment de liberté, il peut s'agir de la liberté d'intervenir dans les échanges (pouvoir être actif ou passif) ou de la liberté d'exposition à la maladie (pouvoir choisir le moment pour en parler). Les participants expliquent avoir choisi le FSL comme outil de communication, car il présente des caractéristiques spécifiques : l'utilisation de l'écriture mélangée avec l'oral, l'aspect asynchrone entre les messages (la publication des messages a lieu avec un différé temporel) et la présence d'un modérateur qui soit une personne malade.

L'étude 3b montre que l'absence de contraintes géographiques et temporelles est également un des critères de choix du FSL mis en avant par les internautes. Cela est confirmé par Thoër (2012) pour qui ces caractéristiques favorisent le rassemblement de personnes ayant des profils similaires (dans notre recherche il s'agit de jeunes, actifs et diabétiques de type I) et des problématiques similaires (projet de grossesse par exemple). L'étude 4 apporte des précisions sur les avantages de l'absence de contraintes temporelles: premièrement, elle donne la possibilité de lire ou échanger sur le forum à toute heure du jour ou de la nuit. Secondement, elle permet aux utilisateurs de demander ou de trouver de l'aide et ce, en dépit du lieu ou de l'heure. Dans nos résultats, cela est décrit comme nécessaire lorsque l'on est diabétique de type I, « *une maladie du quotidien* », car il faut pouvoir réagir et s'adapter à chaque nouvelle

situation, parfois rapidement (par exemple des cas urgents où le capteur de glycémie ou la pompe tombent en panne). Cette réactivité entre internautes est décrite comme palliant le manque de disponibilité des soignants ressenti par les internautes. Cette indisponibilité des soignants est due à des questions d'organisation (manque de soignants ; long délai d'obtention de rendez-vous) mais surtout au moment où a lieu la crise (en pleine nuit par exemple).

Si l'ensemble des raisons d'utilisation présentes dans la littérature est retrouvé dans nos deux études (3b et 4), nous en avons identifié certaines qui sont directement liées aux caractéristiques pédagogiques du FSL. Par exemple, l'accessibilité des informations (l'existence d'un moteur de recherche et le fait que les informations sont triées et rassemblées dans des mêmes thèmes de discussion) ; l'accessibilité du langage (ce dernier est adapté aux patients et compréhensible) ; le FSL permet de choisir le degré d'approfondissement du sujet (de par l'accessibilité des informations et la possibilité de poser toutes les questions souhaitées) et l'utilisateur choisit le moment qui lui convient pour parler de sa maladie. Ces dernières raisons évoquées nous interpellent davantage, car cela signifie que le FSL donne à l'utilisateur la liberté de choisir le degré d'approfondissement du thème ou du sujet abordé et le moment pour parler de sa maladie. Mis en lien avec l'autoformation, ces deux facteurs confirment l'idée que les caractéristiques du FSL permettent à l'utilisateur de choisir le degré de liberté de choix sur son apprentissage et de contrôler son apprentissage (Jézégou, 2008 ; Jézégou, 2010b).

Les entretiens réalisés lors de l'étude 4 font émerger l'utilité des raisons d'utilisation. Par exemple, l'anonymat est considéré comme un facteur essentiel au début de l'utilisation, car il facilite la période d'observation du FSL. Par la suite, l'utilisateur peut commencer à publier des messages, mais rapidement cet anonymat peut être considéré comme un frein à l'authenticité des échanges. Toujours en lien avec la recherche d'échanges authentiques, l'absence des soignants est une raison majeure de l'utilisation du FSL, car elle favorise les échanges, évite d'être jugé et permet donc à l'utilisateur d'être plus authentique dans ses écrits. Ces deux raisons d'utilisation montrent que l'authenticité est un élément recherché par les utilisateurs du FSL. Elle est recommandée dans le milieu de la santé et de la maladie, et particulièrement dans les échanges entre pairs, car elle favorise la possibilité de se sentir en confiance et respecté (Amsellem-Mainguy, 2014). Ce constat est partagé par Gatson (2011) qui a démontré que, sur des forums non dédiés à la santé, les internautes recherchent l'authenticité des personnes et des messages.

Comblen un manque dans la vie réelle : une forme de soutien social

Une autre catégorie de raisons d'utilisation du FSL est identifiée lors des entretiens et est en lien direct avec des difficultés ou des manques dans la vie réelle. Il s'agit du manque de soutien social, reçu et perçu. Le soutien social reçu est « *le nombre de relations sociales qu'un individu a établies avec autrui, la fréquence des contacts sociaux effectifs avec ces personnes et l'intensité (ou la force) de ces liens* » (Bruchon-schweitzer, 2014, p.329). Il existe quatre formes de soutien reçu (House, 1981; Bruchon-Schweitzer, 2014) : le soutien d'estime (redonner confiance) ; le soutien matériel (ou financier), le soutien émotionnel (écoute et réconfort durant une période éprouvante) et le soutien informatif (apport d'informations, de conseils, de suggestions ou de recommandations précises. Le soutien social perçu est « *le degré auquel le soutien apporté à l'individu par son environnement social est perçu comme adéquat et se prêtant aux attentes et exigences (celles de l'individu) face à une situation ou à un contexte qui appelle une réponse quelle qu'elle soit.* » (Lourel, 2007, p.13).

Dans l'étude 4, nous avons étudié le soutien social lié au vécu de la maladie et celui lié à l'aspect pratique de la gestion de la maladie (les soins). Nos résultats montrent que dans les deux cas, la moitié des répondants estime ne pas avoir de soutien social ou que ce dernier est perçu comme insatisfaisant. Une autre raison avancée expliquant le manque de soutien social perçu est l'absence d'autres patients diabétiques dans l'entourage du participant. Ce même constat est retrouvé dans l'étude de Mo et Coulson (2014) sur le soutien social perçu par les patients atteints du virus de l'immunodéficience humaine (VIH). Toujours en concordance avec ces auteurs, une des raisons d'utilisation du forum évoquée est liée à l'insatisfaction relationnelle avec les soignants (manque de temps, limite des connaissances pratiques des soignants ou les informations transmises ne sont pas assez spécifiques à leur situation voire trop généralistes). Au niveau des personnes apportant du soutien social, une différence est à noter entre le soutien social lié au vécu et celui lié à l'aspect pratique, aux soins : dans les deux cas, on retrouve la famille, les amis et les collègues (l'entourage large) mais les soignants ne sont cités que dans la gestion pratique de la maladie. A partir des résultats issus des entretiens (étude 4) et en accord avec l'étude DAWN2 (Consolli, 2013 ; Nicolucci et al., 2013 ; Halimi & Reach, 2013), l'hypothèse pouvant expliquer ce constat est que les personnes malades ne font pas appel aux soignants pour aborder le vécu de la maladie parce qu'ils ne le souhaitent pas ou bien parce qu'ils considèrent que les soignants ne sont pas disponibles.

Une dernière raison d'utilisation du FSL est qu'il répond aux limites des groupes de pairs en présentiel (associations de patients ou séances d'ETP) : certains internautes déclarent ne pas se reconnaître dans les autres patients rencontrés lors des séances d'ETP de groupe ou dans les associations (pas le même âge, pas les mêmes problématiques, pas le même état d'esprit) et rencontrer des difficultés géographiques et temporelles pour y assister (pas d'association à proximité et horaires inadéquats). Le manque d'engagement des patients dans les associations de patients est un constat connu. En France, moins de 20% des diabétiques adhèrent à une association de patients (Halimi & Reach, 2013) mais il n'est pas précisé s'il s'agit d'associations en présentiel ou sur internet. Nos résultats complètent l'étude DAWN2, car ils avancent des raisons sur ce manque d'engagement et surtout, ils indiquent que le FSL pallie ce manque. Il est un outil complémentaire aux associations d'entraide, car il offre à l'internaute une ouverture dans la variété des choix de contact possibles, c'est à dire la liberté de choisir les personnes avec qui il souhaite échanger. De plus, il partage des fonctions et missions communes à celles-ci mais sans la nécessité de présence (impliquant une obligation temporelle et physique), avec la possibilité d'un certain anonymat et en permettant le libre choix des personnes avec qui interagir. Ces trois caractéristiques permettent de rassembler plus de personnes malades en un même lieu (virtuel) et de faciliter la discussion et le partage d'informations entre pairs. De cette manière, les sujets sont accessibles en terme de compréhension, les utilisateurs peuvent approfondir leurs connaissances et savoirs selon leurs besoins tout en respectant leur rythme d'apprentissage. Cela implique de la part des utilisateurs une forme d'autonomie pour identifier leurs besoins, y compris en terme d'apprentissage.

IV.2.1.3 QS1.3. De quelle manière est utilisé le FSL ? Quelles sont les modalités d'utilisation de ces forums de santé ?

Trois catégories d'informations apportent des éléments de réponse sur la manière dont les internautes utilisent des forums de santé : leur fréquence d'utilisation ; la présence ou non d'une évolution de cette utilisation et leur durée d'utilisation.

Type d'utilisation du forum : à quoi sert le forum ?

Il existe quatre types d'utilisation du FSL (Deccache et al., 2019a) : la recherche d'informations liées au thème médical (c'est-à-dire les informations sur la maladie ou le traitement) ou au

thème non médical (ce sont des échanges ayant une fonction phatique par exemple et permettant de maintenir le contact entre les personnes), la présence de soutien et une fonction d'apprentissage. Les données traitées lors des entretiens apportent des éléments pour affiner cette typologie. Nous avons simplifié le nombre de catégories d'utilisation du FSL en retirant le thème abordé (médical ou non médical). Ainsi nous proposons trois types d'utilisation : l'échange d'informations, l'apprentissage et le soutien social. Pour chacune de ces catégories, deux types de contenu sont possibles : le contenu médical et non-médical (cf. tableau 20).

Tableau 20. Typologie des types d'utilisation du forum de santé.

| | |
|--|----------------------------|
| Rechercher des informations | Sur un contenu médical |
| | Sur un contenu non-médical |
| Obtenir et/ou procurer du soutien social | Sur un contenu médical |
| | Sur un contenu non-médical |
| Apprendre | Sur un contenu médical |
| | Sur un contenu non-médical |

Conformément aux résultats de l'étude de Reifegerste, Wasgien et Hagen (2017) et de Mo et Coulson (2014), le soutien social identifié sur le FSL est de type informationnel et émotionnel. Si les caractéristiques du FSL, et principalement l'anonymat, facilitent la gestion des émotions des utilisateurs (Mo & Coulson, 2014), l'aspect asynchrone permet de prendre de la distance lors des échanges.

Alors que l'apprentissage est une des fonctions du FSL (Deccache et al., 2019a), seuls cinq participants l'évoquent spontanément dans les entretiens de l'étude 4. Et paradoxalement, lorsqu'il est demandé à l'ensemble des participants comment le FSL les a aidés à apprendre leur maladie, tous apportent des éléments de réponse. Pour la plupart des participants, c'est l'entretien avec la chercheuse qui leur a permis de prendre conscience de cette fonction d'apprentissage. Ce processus de conscientisation de l'apprentissage est soutenu par l'autoformation : « *Les moments d'autoformation sont des moments où le processus de conscientisation émancipatrice est induit par la situation vécue* » (Galvani, 2006 cité dans Carré et al., 2010). Plus encore, ce processus de conscientisation fait partie d'une démarche réflexive réalisée par l'apprenant qui participe à des FSL et participe aux échanges et aux dialogues qui y ont lieu (Clénet, 2013).

Ces constats amènent à la proposition suivante : la fonction première du FSL (ou l'utilisation princeps) est la recherche d'informations ou de soutien social. La fonction d'apprentissage serait une fonction supplémentaire. C'est-à-dire que les utilisateurs ne viennent pas forcément avec l'intention d'apprendre, mais la recherche et les échanges d'informations et/ou l'obtention de soutien social vont soutenir cette fonction d'apprentissage. De plus, bien que le FSL soit un outil d'éducation, un travail de prise de conscience est à réaliser, par les modérateurs ou par les soignants, pour que les utilisateurs identifient leur apprentissage et en tirent ainsi plus de bénéfices.

Durée de l'utilisation du forum

Dans le cadre des recherches sur l'utilisation des FSL par les personnes atteintes de maladies chroniques, les données discutant la temporalité concernent la durée d'activité des fils de discussion (Akrich & Méadel, 2009 ; Harry et Gagnayre, 2013). Nos résultats sur la durée de participation au FSL complètent ces études en montrant un investissement temporel dans ce média large allant du court terme au long terme, voire une forme de fidélité pour certains internautes dans l'utilisation d'un FSL. Son utilisation pouvant dater de quelques mois pour certains (inscription récente) à 12 ans (date de création du forum « femmesdiabetiques ») pour d'autres.

Evolution de l'utilisation du forum

Cette évolution se situe aux niveaux de la fréquence d'utilisation du FSL et de l'implication de l'internaute dans celui-ci. La fréquence d'utilisation peut être rapprochée ou espacée, il peut y avoir des moments de coupure, périodique ou non. Quant à l'investissement dans le FSL, trois tendances ont été constatées : les personnes qui s'investissent de plus en plus sur le FSL (adhérents, modérateurs ou membres du conseil d'administration) puis prennent de la distance, les personnes qui s'investissent de plus en plus sur le FSL et s'y maintiennent, et enfin, les internautes qui utilisent le FSL sans s'y investir officiellement.

Cela peut s'expliquer par la durée d'utilisation du FSL, son type d'utilisation et la notion d'autonomie. Prenons l'exemple d'une participante qui utilise le forum depuis des années. Au début elle participait fréquemment au FSL, ce qui l'a aidée à développer son autonomie dans la gestion quotidienne de la maladie et du traitement, tant au niveau des autosoins que du vécu. Ensuite, elle est venue sur le forum uniquement lors d'évènements exceptionnels ou lors de

situations inconnues qui sont moins fréquents. Aujourd'hui, elle y vient quand elle est sollicitée par d'autres utilisateurs. Elle explique cette évolution par une meilleure gestion de ses besoins au quotidien, la diminution d'évènements exceptionnels et donc méconnus (en terme d'implication sur la gestion de sa maladie) et parce qu'elle a développé son réseau social en présentiel grâce au FSL. Car, si les premiers contacts sur le FSL se font sous couvert d'anonymat, les échanges entre participants dépassent la fonction de recherche d'informations et les rapports évoluent pour s'apparenter à une communauté virtuelle. Dans certains cas, les utilisateurs acceptent d'échanger des informations personnelles dans des échanges privés et peuvent se rencontrer par la suite en dehors du FSL (Ziebland & Wyke, 2012).

Les types d'évolution de l'utilisation du FSL montrent que l'internaute s'en sert selon ses besoins, à son propre rythme pour rechercher de l'information, pour obtenir ou partager du soutien social et pour apprendre. Ce respect du rythme rendu possible par les caractéristiques du FSL (Harry et al., 2013) renvoie à la notion d'apprenance qui est « *un ensemble durable de dispositions favorables à l'action d'apprendre dans toutes les situations formelles ou informelles, de façon expérientielle ou didactique, autodirigée ou non, intentionnelle ou fortuite.* » (Carré, 2005, p.108). L'apprenance s'organise autour de trois dimensions conceptuelles : dispositions (à apprendre), pratiques (apprenantes) et situations (d'apprentissage). Elle permet le respect de la temporalité de l'apprenant, car elle est une démarche étendue dans le temps, sans cadre spatio-temporel (Carré, 2005 ; Carré & Lebelle, 2009).

IV.2.1.4 QS1.4. A quel moment est utilisé le FSL ?

Premièrement, les résultats sur les liens entre l'utilisation des FSL et les évènements de vie, de santé ou du quotidien donnent deux tendances différentes mais pas opposées. Dans l'analyse de contenu des messages (étude 3b), des traces d'évènements sont présentes chez la moitié des internautes (20 internautes sur 40) alors que dans l'analyse des entretiens (étude 4), l'ensemble des participants évoque des moments particuliers d'utilisation du forum. Cette différence de pourcentage peut s'expliquer à nouveau par la sélection aléatoire des fils de discussions analysés, ne permettant pas l'analyse de l'ensemble des messages postés par les internautes composant les échantillons. Par ailleurs, les moments d'utilisation du forum ne sont pas

exclusifs (Aubé & Thoër, 2010 ; Harry & Gagnayre, 2013 ; Meunier et al., 2016), les résultats de l'étude 3 vont dans ce sens, car nous y retrouvons conjointement les trois sortes d'évènements chez plus de deux personnes sur dix.

Deuxièmement, l'analyse des messages donnent aussi la répartition de ces évènements dans les discussions et chez les internautes. Ces résultats sont précisés par l'analyse des entretiens où sont différenciés les moments d'utilisation primaire déclenchant la recherche d'un forum comme outil de communication, et les moments secondaires, c'est-à-dire les évènements nécessitant une utilisation plus régulière du forum. Ainsi, les raisons et conditions pour lesquelles les utilisateurs déclenchent leur utilisation du forum ne sont pas nécessairement celles qui expliquent leur persistance et leur persévérance à l'utiliser. Par exemple, un projet de grossesse est un évènement de vie amenant la personne à consulter le forum (moment primaire). Par la suite, elle peut l'utiliser au quotidien (moment secondaire) pour l'aider à gérer cet évènement de vie.

Troisièmement, lorsque les évènements de santé sont regardés dans le détail, nous constatons que les internautes utilisent le FSL lorsqu'il y a des changements majeurs de traitement, lors des rendez-vous médicaux et lors de complications (liées à la maladie chronique ou non). Ces pratiques correspondent également aux critères d'ETP de renforcement (dont la fréquence et le contenu sont en lien avec l'évolution de la maladie et des traitements et le suivi médical) ou de suivi approfondi (aussi appelé de reprise et qui est en lien avec les changements du contexte et des conditions de vie du patient) (HAS, 2007 ; d'Ivernois & Gagnayre, 2016).

De plus, lorsque l'utilisation des forums de santé est en lien avec des évènements de santé ou de soins, elle diffère selon l'étape et le processus d'acceptation de la maladie. Il s'agit d'un changement d'état. La maladie chronique est la perte et donc le deuil de l'état de santé antérieur du patient. La finalité de ce processus est l'acceptation de la maladie et l'amélioration de l'autogestion de la maladie et des traitements par le patient. Ce processus non linéaire se compose de plusieurs états : le choc, le déni, la révolte, le marchandage, la dépression et l'acceptation. Leur durée, leur intensité et leur évolution d'un état à un autre varient selon la personnalité du patient et l'attitude des soignants (Lacroix, 1996 ; Lacroix & Assal, 2011). Cela est confirmé par les travaux sur l'utilisation d'internet en santé démontrant que la recherche d'informations et l'apprentissage de la maladie se déroulent à différentes étapes du processus de soins et durant la prise en charge médicale (Ziebland et al., 2004 ; Thoër, 2012).

Quatrièmement, alors que l'analyse de l'étude 3b était ciblée sur l'identification dans les messages de trois catégories d'évènements (vie, santé ou soins et quotidien), les résultats issus des entretiens avec les internautes (étude 4) font émerger une quatrième catégorie d'évènements liée à l'état mental de l'internaute. En effet, certains d'entre eux mettent en avant le fait qu'ils vont sur le forum, car c'est le moment opportun psychologiquement, c'est-à-dire qu'ils se sentent prêts et capables de prendre en charge leur problème de santé et de mettre en place des activités d'autogestion de la maladie. Ce type d'évènement est en lien avec le processus d'acceptation de la maladie, car certains de ces stades sont plus propices pour l'apprentissage et pour développer la motivation à agir sur son état de santé (Lacroix & Assal, 2011).

Les résultats sur les moments d'utilisation du forum renforcent le constat que son utilisation s'adapte au rythme du patient, que ce soit selon des évènements de vie, de soins, du quotidien ou au niveau de la disponibilité mentale incluant la motivation à gérer sa maladie. Ce dernier point est d'autant plus important dans le cadre de l'AF que la place de la motivation dans l'éducation est une composante fondamentale du désir d'apprendre (Bandura, 2007), de l'ETP (Iguenane, 2004 ; Naudin, Gagnayre, Marchand, & Reach, 2018a) et de l'autoformation en tant que composante du contrôle psychologique de l'apprenant, lequel est une des conditions nécessaires pour contrôler son apprentissage (Jézégou, 2008 ; Jézégou, 2010b).

Nous avons aussi cherché à savoir si la valence de ces moments est en lien avec l'utilisation du forum de santé. Pour chaque évènement, une valence est étiquetée selon les dires des participants. Trois types de valence sont possibles pour chaque évènement : l'évènement peut avoir une valence positive (agréable), négative (désagréable) et mixte (des évènements dont la valence est à la fois positive et négative comme une grossesse qui peut être considérée comme un évènement de vie positif mais négatif au niveau soin, car il va demander beaucoup d'attention et entraîner de l'anxiété). Cependant, ce travail sur les valences des moments d'utilisation n'est pas discriminant et nos résultats font émerger une autre distinction possible : les participants parlent de l'aspect pratique d'une situation plutôt qu'émotionnel. En effet, la notion d'évènements positifs ou négatifs est liée au ressenti plutôt qu'au côté pratique d'une situation. Autrement dit, venir sur le forum lors d'une difficulté dans la gestion pratique de la maladie (par exemple lors d'une hypoglycémie sévère) n'est pas considéré par les répondants comme un évènement négatif. Ainsi la distinction entre un évènement considéré comme positif ou négatif nous semble inappropriée, car le ressenti est propre à chacun et la majorité des participants considère que l'on peut tirer parti de toutes les expériences.

IV.2.2 Question générale de recherche 2. Comment caractériser l'apprentissage des internautes sur un forum de santé dédié au diabète et indépendant des lieux de soins ?

IV.2.2.1 QS2.1. Quels sont les objets et thèmes abordés sur le FSL ? Quelles sortes d'informations y trouve-t-on ? Quel est le contenu des FSL ? De quoi parlent les utilisateurs ? Quelles sont les compétences psychosociales qu'ils abordent et celles qu'ils n'abordent pas ?

Les analyses des messages et des entretiens se complètent et donnent cinq constats.

Premièrement, dans l'étude 3b, neuf internautes sur dix (n2=40 internautes) discutent dans leurs messages de contenus psychosociaux (CPS) et/ou d'autosoins (CAS). Quatre discussions sur dix (n1=418 discussions) contiennent également des CPS et/ou des CAS. Le forum est donc un outil utilisé pour échanger de manière complète, tant sur le vécu, le ressenti que sur l'aspect technique de la gestion de la maladie et du traitement.

Deuxièmement, huit internautes sur dix échangent des messages avec des CPS et sept internautes sur dix échangent (n2=40) des CAS. Un tiers des discussions (n1=418) contiennent des traces de CPS contre un cinquième pour les CAS. Si l'utilisation du forum en tant qu'outil d'échange sur les compétences d'autosoins était déjà établie (Hamon & Gagnayre, 2013 ; Harry & al., 2014), ces résultats montrent la présence importante des compétences psychosociales dans ces échanges. Ces deux catégories sont centrales pour l'autogestion de la maladie chronique et de son vécu (OMS, 1998 ; d'Ivernois & Gagnayre, 2001 ; HAS, 2007 ; Deccache & Deccache, 2018).

Troisièmement, lors de l'analyse des messages, un des objectifs était l'identification des différentes catégories et sous-catégories de CPS. Les sous-catégories de CPS les plus présentes peuvent se rassembler en trois catégories dont deux concernent le relationnel. 1) Les liens avec l'entourage : leur expliquer et partager les contraintes de la maladie et du traitement, et leur exprimer ses besoins et attentes. 2) Le vécu de la maladie et du traitement : échanger autour du stress et de l'anxiété engendrés par la maladie et les traitements mais également sur l'importance du traitement et de ses avantages et bénéfices perçus. Enfin, 3) les relations avec les soignants. Bien que la recherche de Tapi Nzali, Bringay, Lavergne, Mollevi, et Opitz (2017)

montrent que les thèmes abordés dans les FSL correspondent à ceux trouvés dans les questionnaires de qualité de vie, les CPS les moins cités dans notre recherche sont ceux où l'internaute parle de lui, de sa qualité de vie, de sa confiance en soi ou de faire valoir ses choix de santé. Ces résultats peuvent s'expliquer par la difficulté d'opérationnaliser ces notions de qualité de vie et d'efficacité personnelle et qui, par conséquent, complexifie la tâche d'identification de ces CPS dans les FSL.

Quatrièmement, des traces de CAS sont présentes dans les échanges de plus de six personnes sur dix. Les sous-catégories d'autosoins les plus présentes sont : « Repérer des signes d'alerte, des symptômes précoces, analyser une situation à risque, des résultats d'examen » ; « Ajuster le traitement, adapter les doses d'insuline » et « Adapter sa thérapeutique à un autre contexte de vie (voyage, sport, grossesse, maladie secondaire) ».

Les CAS les plus partagés ou abordés dans les échanges entre internautes sont ceux auxquels l'utilisateur a recours pour résoudre des situations sur le court terme (ajuster l'insuline ; gérer une urgence telle qu'une hypoglycémie sévère ou la perte de son lecteur de glycémie). À l'inverse, les contenus liés à la prévention des complications possibles sur le long terme sont les moins présents dans les échanges. Nous émettons l'hypothèse que si les internautes se servent du forum pour s'informer ou apprendre et réagir dans le court terme, cela est dû au médium et à ses caractéristiques propres telles que l'absence de contraintes géographiques et temporelles, mais également la disponibilité des pairs pour apporter des réponses rapides aux questions ou aux situations décrites par les utilisateurs.

Cinquièmement, l'analyse des messages a montré que la majorité d'entre eux ne contenait pas d'annotations liées aux objets de recherche. Ces messages ont une fonction phatique (Akrich & Méadel, 2009) qui renforce les liens de soutien entre les utilisateurs, confirmant que le forum est similaire à une communauté dont les membres sont rassemblés autour de la maladie mais où d'autres liens apparaissent avec le temps (Clavier et al., 2010 ; Ainscough et al., 2018).

IV.2.2.2 QS2.2. Quelles composantes d'éducation sont présentes sur les FSL (transfert simple d'information, intention/objectif et retour) ?

Cette question a été traitée à partir de l'analyse de contenu des messages postés sur le forum « femmesdiabetiques.com ». L'identification des trois composantes de l'éducation est fondée sur la définition de d'Ivernois et Gagnayre (2016), de Bury (1988), de Deccache et Meremans (2000) et sur la définition de l'apprentissage social (ou théorie sociale cognitive) de Bandura (2001 ; 2007). L'éducation (ou apprentissage intentionnel) est composée d'un transfert d'informations, de la présence d'un objectif ou d'intentionnalité d'apprendre et d'un retour d'expérience appelé également rétroaction ou *feedback*. Nous partons du principe que le FSL est un outil d'échange d'informations et par conséquent, l'ensemble des messages est considéré comme contenant la composante « transfert d'informations ».

L'existence et l'utilisation d'un forum sans contrôle des soignants et modéré entre pairs est un outil d'apprentissage de type socioconstructiviste (Goulinet-Fité, 2014 ; Willis & Royne, 2017) dont les objets ou objectifs pédagogiques sont les compétences d'autogestion et psychosociales communes avec les programmes d'ETP (Harry, 2011 ; Goulinet-Fité, 2014). Nos résultats rejoignent ce constat et les précisent en mettant en évidence des traces d'apprentissage intentionnel dans 9 % des discussions (n1= 418 discussions) et des traces d'apprentissage partiel (sans intention ou sans feedback) dans 4 % des discussions.

L'analyse au niveau des internautes montre la présence de 36 actes d'éducation répartis dans 58% de notre échantillon (n2=40 internautes) et deux personnes sur dix ont publié des messages contenant des indices de transfert d'informations et de retour d'expérience. Cet apprentissage involontaire peut s'expliquer 1) par la lecture du message par les internautes mais sans intention initiale d'apprendre. Cette lecture a déclenché une intention ou un objectif d'apprentissage de type : « *J'ai essayé ou je vais peut-être essayer* ». Ou 2) par un retour d'expérience déjà réalisée par l'internaute. Les échanges sur les FSL peuvent être des déclencheurs d'apprentissage intentionnel et donc d'éducation.

IV.2.2.3 QS2.3. Quels sont les modes d'apprentissage mis en place par les internautes tout au long de leur utilisation des forums de santé ?

Nos précédents résultats confirment la présence d'apprentissage intentionnel et non-intentionnel dans les échanges sur le forum de santé. Afin de mieux comprendre les mécanismes et processus d'apprentissage, la taxonomie révisée de Bloom (Anderson et al., 2013) a été opérationnalisée et appliquée aux messages. Bien que détaillée dans la partie méthodologie de ce travail, un rappel théorique nous semble nécessaire pour répondre à cette question.

Cette taxonomie a pour finalité de catégoriser les niveaux d'activité intellectuelle sollicitée par un objectif pédagogique. Dans le domaine cognitif, six niveaux, hiérarchisés du simple vers le complexe et du concret vers l'abstrait, sont définis (Anderson et al., 2013) :

1. [Se rappeler] Le premier niveau : Extraire les connaissances significatives issues de sa mémoire à long terme.
2. [Comprendre] Le deuxième niveau : Construire la signification d'informations reçues incluant la communication orale, écrite et graphique.
3. [Appliquer] Le troisième niveau : Exécuter ou utiliser une procédure dans une situation donnée.
4. [Analyser] Le quatrième niveau : Décomposer les parties constitutives d'un tout et déterminer les liens qui unissent ces parties entre elles et à une structure ou une finalité d'ensemble.
5. [Evaluer] Le cinquième niveau : Porter un jugement sur la base de critères et de normes.
6. [Créer] Le sixième niveau : Assembler des éléments pour former un tout, nouveau et cohérent, ou faire une production originale.

Pour chacun d'eux, il existe une liste de verbes d'action associés. Ces verbes ont été recherchés dans les messages postés par les internautes comme des indices de modes d'apprentissage. En plus de ces listes de verbes d'action, nous avons retenu ce modèle, car malgré son ancienneté, il reste d'autant plus d'actualité qu'une version révisée existe depuis 2001 (Anderson et al., 2013). Cette dernière version intègre le type de connaissances (factuelles, conceptuelles, procédurales et métacognitives) et revisite la hiérarchisation des niveaux sans en modifier le contenu. Ce modèle est également proposé dans le cadre de l'ETP comme un guide pour formaliser les compétences d'autosoins et psychosociales en objectifs pédagogiques lors de la réalisation du diagnostic éducatif (d'Ivernois & Gagnayre, 2016).

Une discussion sur dix contient des annotations de modes d'apprentissage. Le plus fréquemment identifié est le mode « comprendre », signifiant que l'internaute manifeste dans ses écrits qu'il a compris l'information reçue.

En se référant à la taxonomie révisée de Bloom (Anderson et al., 2013), des traces d'un des trois modes d'apprentissage les plus complexes du domaine cognitif (niveau 4-5-6) sont présentes dans presque une discussion sur dix. Cela confirme que, dans ces discussions, le niveau d'acquisition de connaissances est élevé. Si ce constat renforce le fait que le FSL est un lieu d'apprentissage, il n'indique pas si cette acquisition de connaissances et si l'évolution entre les niveaux d'apprentissage sont liées à son utilisation.

Un élément de réponse est apporté par l'analyse de la variété de modes d'apprentissage par internaute. Deux sortes de modes d'apprentissage sont présentes chez une personne sur dix et quatre modes chez une personne sur dix. Nous émettons l'hypothèse que les interactions et les échanges réalisés sur le FSL permettent à l'internaute de naviguer dans les niveaux définis par la taxonomie de Bloom, l'aidant ainsi à passer des niveaux les plus simples vers les plus complexes.

Dans leur étude, Heyden et al. (2012) mettent en évidence que les objectifs pédagogiques décrits dans les programmes d'ETP relèvent du niveau d'apprentissage le plus simple de la taxonomie de Bloom, à savoir la connaissance. Nos résultats renforcent l'idée que le FSL est donc un outil complémentaire à l'ETP, car son utilisation permet à l'internaute d'évoluer dans les niveaux d'acquisition des connaissances. Si les FSL sont davantage des lieux de restitution du savoir expérientiel plutôt que des lieux d'élaboration des connaissances (Harry, 2011 ; Harry & Gagnayre, 2013), ces nouvelles données sur les niveaux d'apprentissage viennent contrebalancer ce constat. Par ailleurs, nos résultats sont confirmés par ceux de Gross et Gagnayre (2017) qui ont cherché à donner un cadre descriptif aux savoirs des patients. Ces auteurs ont montré que les savoirs produits sont le résultat d'un processus de construction caractérisé par des épisodes d'autoformation basés sur des expériences concrètes.

IV.2.2.4 QS2.4. Comment sont utilisées les informations échangées (écrites et lues) par les internautes ? Mettent-ils en place des stratégies de confirmation des informations ? Testent-ils les informations ou les appliquent-ils directement ? Quel est le processus de prise de décision ?

Les éléments de réponse à cette question sont repris sous cinq points complémentaires : la vérification des informations lues ou écrites ; le type d'utilisation des informations lues et le contexte d'application de ces informations ; la prise de décision suite à ces applications, la présence d'un feedback et l'apport des informations écrites.

Vérification des informations lues ou écrites

C'est la première étape du processus d'utilisation des informations lues sur le forum et elle est réalisée par la majorité des participants. Selon l'étude de Renahy et al. (2007), seulement 40% des utilisateurs d'internet, et non spécifiquement les FSL, ne vérifient pas les informations lues. Les utilisateurs du FSL vérifient donc plus les informations lues et échangées que les internautes en quête d'information de santé. Bien que les utilisateurs de forums démontrent une capacité d'évaluer la fiabilité des informations (Thoër, 2012 ; Loane & D'Alessandro, 2014 ; Sudau & al., 2014), nos résultats nuancent ce constat. D'abord, cette vérification peut être effectuée par l'internaute pour chaque nouvelle information inconnue ou méconnue, ou lorsque ce dernier est confronté à des données contradictoires, ou encore si la source du message n'est pas jugée fiable. Sur ce dernier point, certains internautes parlent de fiabilité relative à l'identification de la personne qui publie. Enfin, dans la majorité des cas, en cas de doute ou de désaccord, les modérateurs renvoient l'utilisateur vers le corps médical.

L'absence de vérification est quant à elle justifiée de deux façons par les internautes : soit le forum est considéré comme une source fiable (lien avec la crédibilité comme raison d'utilisation du forum), soit la personne souhaiterait vérifier mais rencontre des difficultés pour le faire (ne sait ni où aller vérifier, ni comment faire).

Nos résultats permettent également de proposer une classification des sources de vérification des informations par les utilisateurs (cf. tableau 21).

Tableau 21. Proposition d'une classification des sources de vérification des informations par les utilisateurs

| Sources de vérification | Illustration |
|--|---|
| La consultation de documents officiels tels que le site du ministère mais également des constructeurs, les notices et modes d'emploi et la littérature scientifique. | « <i>Quand j'ai un doute je vais sur Pubmed pour trouver des articles et je fais des résumés pour les autres.</i> ». (P15) |
| La discussion avec leur soignant (principalement les diabétologues et les infirmières prestataires de pompe). | « <i>Peut demander un avis médical si besoin de vérification en cas d'impact potentiel (dangerosité) sur sa santé.</i> ». (P6) |
| La recherche de retours d'expérience d'autres patients. | « <i>Je laisse les autres essayer</i> », « <i>Je demande des précisions sur ce qu'ils[les autres internautes] ont fait</i> ». (P25) |
| La comparaison avec des informations sur ce qu'ils savent déjà, avec leur expérience. | « <i>Fais confiance au bon sens, cohérence avec mes connaissances actuelles.</i> ». (P15) |
| La consultation des liens postés par les internautes sur le forum vers d'autres sites. | « <i>Je vais voir les documents mais je ne les cherche pas, car les autres le font pour moi</i> ». (P3) |

Par ailleurs, la moitié des internautes combinent plusieurs formes de vérification. Ces fonctionnements peuvent être reliés aux théories de l'autoformation, car ils illustrent bien l'utilisation des ressources dans le projet d'autoapprentissage. Nous y retrouvons des mécanismes propres à l'autodidaxie (se renseigner sur d'autres sites pour obtenir des informations validées) mais également à l'autoformation sociale (vérifier auprès des autres pairs, des soignants). Certains participants n'hésitent pas à relayer le discours de leur soignant ou à diffuser des documents pour favoriser ce processus de vérification. De plus, les utilisateurs se poussent mutuellement à vérifier les informations et à être vigilants lorsque les conseils ou informations échangées font débat ou n'obtiennent pas un accord commun. Selon les situations, les modérateurs peuvent intervenir en vérifiant les informations auprès d'un soignant ou en demandant à ce dernier d'intervenir directement dans les échanges.

La qualité des informations échangées dans les forums est un sujet de préoccupation des soignants (Eysenbach, 2008 ; Cole et al., 2016) mais nos résultats confirment l'existence d'un regard critique sur les informations obtenues. En psychologie cognitive, la recherche, la

sélection et la vérification des informations jouent un rôle important dans l'apprentissage (Tardif, 1997 ; Begin, 2008). En effet, ces actions sont assimilables à des stratégies d'apprentissage. Bien que ces processus puissent être encadrés par des participants experts (Aubé & Thoër, 2010 ; Romeyer, 2012), il est nécessaire d'aider les personnes utilisant ou souhaitant utiliser les forums de santé à développer ce regard critique. Bien que recommandé par la HAS (2007) dans les compétences psychosociales à acquérir, cela pourrait être plus développé dans les programmes d'ETP qui deviendrait ainsi un lieu d'exploration de ces informations de santé acquises sur les FSL.

Utilisation et contexte d'application des informations

La recherche et le partage d'informations amènent quasi-systématiquement à une mise en application des conseils obtenus. D'après Fredriksen et al. (2016), les utilisateurs des FSL vont comparer leurs expériences à celles des autres avant de décider d'agir. Dans notre étude 4, les exemples cités sont plus souvent de l'ordre des contenus d'autosoins (faire) tels qu'adapter les doses d'insuline, gérer les hypoglycémies, apprendre à se resucrer correctement sans passer par des pics d'hyperglycémie, que des contenus psychosociaux (être) comme faire entendre ses besoins, expliquer sa maladie et son traitement à son entourage, modifier sa relation avec les soignants, etc. Cette différence peut s'expliquer par l'aspect concret généré par les pratiques d'autosoins : adapter l'insuline est plus concret et vital qu'apprendre à communiquer ses émotions ou ses besoins. En outre, deux tiers des participants parlent de modification en termes d'alimentation, ce qui a une influence directe sur l'autogestion du diabète. Il est donc possible que si ce sont les contenus psychosociaux qui sont le plus souvent présents dans les messages, leurs manifestations concrètes sont moins identifiables par les internautes eux-mêmes. Autrement dit, les changements liés à l'adaptation de son traitement sont plus visibles que les changements dans sa façon de vivre la maladie ou d'en parler. Si le forum permet de travailler les aspects psychosociaux de la maladie, il est nécessaire d'en faire prendre conscience aux internautes.

Prise de décision d'application des informations

Les deux types de prise de décision émergeant des résultats sont la prise de décision réalisée seul et la prise de décision partagée. Dans le premier cas, trois comportements sont décrits : décider uniquement seul, discuter avec l'entourage ou des soignants soit avant soit après la décision. Dans un cas, il s'agit de s'informer (à différencier de l'étape de vérification des

informations ciblant plus la véracité et la qualité des informations lues) et dans l'autre cas, la démarche est d'informer les autres personnes de sa décision (ce qui n'est pas encore de l'ordre de la rétroaction car l'application n'est pas encore réalisée). Quant à la prise de décision partagée, elle n'est pas fréquente et se fait dans un climat de nécessité (par exemple le passage sous pompe se fait obligatoirement avec un soignant) ou dans un climat de bienveillance (la relation entre le patient et le soignant est dans l'écoute et la confiance).

Le choix du type de prise de décision est pondéré par l'évaluation de la situation et de son niveau de gravité par l'internaute. Ainsi, les internautes utilisent plusieurs procédés pour prendre la décision ou non d'appliquer des informations lues ou de suivre des conseils reçus et ce, selon leur évaluation de la situation.

Retour d'expérience

La rétroaction est la dernière étape du traitement de l'information reçue. Ce mécanisme est utilisé par la majorité des participants (26 sur 30) de l'étude 4 et se produit sur le forum mais également en face à face avec des soignants ou d'autres personnes.

Certains utilisateurs font systématiquement des retours d'expérience sur le forum, peu importe que le résultat de leur essai soit une réussite ou non. Le délai de ce retour d'expérience varie selon les internautes : il peut avoir lieu pendant l'action, après coup ou encore uniquement sur demande des autres internautes. Les informations transmises peuvent être des résultats, une description détaillée de l'ensemble de la démarche réalisée par l'internaute, une autocritique (les choses à faire et à éviter, les alternatives possibles, etc.) et enfin les retours des soignants ou de l'entourage (avis, conseils, remarques, etc.).

Les propriétés techniques du FSL que sont la communication asynchrone et le stockage des messages favorisent la mise en place de la rétroaction. Elles permettent d'écrire le retour d'expérience en plusieurs temps : pendant l'action, après l'action mais également plus loin dans le temps, après le retour des soignants par exemple. De cette façon, l'internaute peut y revenir quand il veut et l'alimenter au fur et à mesure de son expérience, en construisant ainsi une synthèse progressive et accessible aux autres participants. Ce processus de construction des idées dépend du mode de communication qu'est l'écriture : le FSL peut en favoriser la conservation, car la trace est écrite et dotée de mémoire par l'historique des messages (Lebrun, 2005 cité dans Harry, 2011). Ce processus soutiendrait le développement de « la métacognition conscientisable » (Lafortune & St-Pierre, 1994) qui consiste dans une tâche précise « à pouvoir

reconnaître les progrès réalisés et ce qui a permis ces progrès » (Lafortune, Jacob & Hébert, 2000, P.11). Le fait d'écrire son expérience et de pouvoir y revenir pour la développer, la corriger ou la relire développe la prise de conscience de la démarche mentale du patient et ses habiletés cognitives. « Pour se rendre compte du fonctionnement de sa pensée, il y a lieu de faire un retour sur sa démarche : il faut la verbaliser et porter un jugement critique sur son efficacité. On peut ainsi enrichir les connaissances métacognitives et influencer les processus métacognitifs mis en œuvre lors d'une tâche subséquente. » (Lafortune et al., 2000, p.12).

Ces processus sont présents dans les programmes d'ETP où l'utilisation de la rétroaction est considérée comme un outil, car à travers le dialogue avec le soignant et/ou les pairs, il aide le patient à s'autodéterminer face à sa situation (Jacquemet, 2004 ; Naudin, Gagnayre, Marchand, & Reach, 2018b). Ainsi, la rétroaction est un processus à développer, car le fait d'inciter le patient à raconter ses essais avec un certain degré de recul renforce ses apprentissages et soutient sa motivation (Traynard, 2010 ; Naudin et al., 2018b). Ce phénomène s'explique par les neurosciences: lorsque le patient raconte ses essais et ses erreurs, ces derniers sont encodés dans la mémoire et deviennent sources d'apprentissage. Par ailleurs, cette rétroaction peut diminuer ses éventuels doutes et son stress. Cela renforce sa confiance et lui permet de retravailler les actions moins adaptées. De plus, la rétroaction peut l'encourager à prendre des initiatives et à transposer ses acquis dans d'autres situations (Naudin et al., 2018b).

L'apport des informations écrites

Les informations écrites sont de trois sortes : il peut s'agir de réponses (apport de conseils, d'informations officielles, illustration de situations par le vécu ou corrections d'informations), de demandes de conseils ou de questions, ou de fournir du soutien social. Les bénéfices de l'écriture sont de trois types : 1) un bénéfice personnel où le rédacteur apprend à mieux se connaître, à dédramatiser, à prendre du recul vis-à-vis de certaines situations et à tenir un carnet de bord sur sa maladie, son traitement et sa santé. 2) Un bénéfice social, car écrire permet de se sentir utile pour les autres et de se sentir intégré dans un groupe social. Enfin, 3) un bénéfice communicationnel et relationnel.

IV.2.3 Question générale de recherche 3. Comment définir la relation entre les caractéristiques d'apprentissage et les circonstances d'utilisation du forum de santé dédié au diabète et indépendant des lieux de soins ?

IV.2.3.1 QS3.1. Quels sont les facteurs qui soutiennent l'apprentissage sur le FSL ?

Si l'étude 1 a confirmé la fonction d'apprentissage des FSL, la littérature aborde peu les processus qui y sont sous-jacents. (Deccache et al., 2019a)

Dans cette recherche, le premier constat est que l'apprentissage est lié autant à la lecture des messages qu'à leur écriture. En effet, comme développé dans la question QS2.4, la réflexivité apportée par l'écriture offre la possibilité aux rédacteurs d'apprendre sur leur maladie et leur traitement. Ecrire permet d'exposer ses difficultés, de trouver des solutions, d'avoir une trace de son parcours et donc de prendre conscience de son évolution (soutenant ainsi la métacognition conscientisable). La lecture et l'utilisation de ces informations sont également des éléments d'apprentissage : lire permet d'augmenter ses connaissances, de prendre conscience de la façon dont les autres personnes peuvent gérer des situations semblables (apprentissage social).

Le second constat est que les échanges réalisés par les membres actifs permettent de travailler sur les composantes du changement de comportement selon quatre dimensions : émotionnelle-affective, métacognitive, infracognitive et cognitive (Giordan, 2010a). Ils impactent également les facteurs personnels d'influence des comportements de santé et spécifiquement les facteurs psychosociaux. Ces derniers sous-tendent les capacités et les compétences et sont autant nécessaires que les compétences d'autogestion de la maladie et du traitement (Deccache, 1995 ; d'Ivernois & Gagnayre, 2001 ; Deccache & Deccache, 2018).

A travers les entretiens, nous avons identifié des éléments de réponses décrivant la manière dont le forum permet l'apprentissage. Nous les avons classés en deux catégories : actions concrètes et modifications psychologiques/psychosociales.

La première catégorie nommée « actions concrètes », contient des échanges de type factuel, permettant de procéder à des modifications actives ou à mettre en œuvre des actions.

Il peut s'agir d'échange de points de vue entre les utilisateurs. Il a lieu sous forme de débats où se jouent le conflit socio-cognitif et la confrontation de ses connaissances avec celles des autres personnes, laquelle aboutit à une construction de connaissances (Bandura, 2001 ; Eneau & Simonian, 2011). Une hypothèse est que ce débat, et donc cette construction des connaissances, peut être facilité par certaines caractéristiques du forum : la modération (facilite et garantit des échanges de qualité), l'anonymat (permet d'échanger sur tous les sujets), le mode de communication asynchrone (la publication en temps différé permet la réflexion et le recul) et la disponibilité des messages (les messages sont stockés, classés et facilement accessibles).

Une autre action concrète est le partage des expériences vécues : le forum permet d'obtenir des expériences détaillées de personnes qui vivent la même situation. Ces informations utilisées tel un mode d'emploi permettent d'apprendre par essais-erreurs. Nous avons également constaté que ces essais sont fréquemment suivis d'un retour d'expérience. Ce processus permet d'adosser les nouveaux apprentissages aux anciens et de les ancrer dans une réalité vécue (Eneau & Simonian, 2011). Ce facteur est d'autant plus important dans le cadre de l'ETP que l'une des composantes nécessaires pour que les patients changent de comportements de santé est qu'ils ancrent les données dans un savoir clé ou dans un concept organisateur (Giordan, 2010b ; Golay, Lagger, & Giordan, 2013). Autrement dit, les patients cherchent des réponses ou des informations aux questions qui ont du sens pour eux.

Ces échanges et partages d'information apportent aux utilisateurs des informations, des conseils et des trucs et astuces adaptés à leurs besoins spécifiques et à des situations-problèmes issues de la vie quotidienne avec la maladie. Un avantage de l'utilisation du forum est l'accessibilité à de l'information adaptée et mise à jour. Cet accès à de l'information pertinente, à jour et compréhensible, est important pour prendre des décisions éclairées en matière de santé (O'Connor et al., 2003 cité dans Mo & Coulson., 2014).

La seconde catégorie appelée modifications psychologiques/psychosociales regroupe les facteurs d'apprentissage amenant un changement dans les fonctionnements de la personne. Il s'agit de prendre conscience de ses connaissances, ce qui correspond au principe de la métacognition (Tardif, 1997 ; Lafortune et al., 2000 ; Leclercq, 2009 ; Begin, 2008), de se sentir soutenu et intégré, de développer la confiance en soi, de prendre du recul, de se remettre en question, de renforcer la motivation et l'autonomie (certains participants parlent

d'empowerment), d'oser aborder certains sujets et de comprendre et accepter la maladie ainsi que ses contraintes.

Dans tous les cas, les personnes malades utilisent l'expérience des autres pour approfondir leur niveau de savoir de la maladie dans le but d'en améliorer la prise en charge et la gestion. Cela participe au processus d'*empowerment* du patient décrit par Aujoulat, Marcolongo, Bonadiman, et Deccache (2008) et par Fayn, des Garets, et Rivière (2017) et au processus d'*empowerment* collectif décrit par Gross (Gross, Sannié, Traynard, & Gagnayre, 2016 ; Gross, 2017). L'identification des relations entre ces deux catégories affinerait la connaissance du processus d'apprentissage sur les FSL.

IV.2.3.2 QS3.2. Comment s'articule l'autoformation dans le forum et l'apprentissage formalisé (programmes d'ETP) ?

Deux tiers des participants à l'étude 4 affirment qu'il y a un lien entre la participation à des programmes ou des activités d'ETP et leur utilisation du forum. Cette relation prend trois formes (cf. tableau 22) : 1) l'ETP influence la participation dans le FSL, 2) l'utilisation du FSL influence la participation à l'ETP et enfin 3) il existe une relation de réciprocité entre l'ETP et le FSL.

Tableau 22. Typologie des relations entre le FSL et l'ETP

| Types de relation entre le FSL et l'ETP | Apport |
|--|--|
| Influence unidirectionnelle de l'ETP dans le FSL | Prise de conscience de l'importance d'échanger avec des pairs. Utilisation des informations apprises dans les séances de l'ETP sur le FSL (transmettre, confronter, vérifier et approfondir les informations). |
| Influence unidirectionnelle du FSL dans l'ETP | Expliquer lors des séances d'ETP les thèmes abordés sur le FSL et les bénéfices de son utilisation. Utiliser les échanges du FSL pour illustrer des informations présentées lors des séances d'ETP. Améliorer le relationnel avec les autres patients pendant l'ETP. |
| Influence réciproque entre le FSL et l'ETP | L'ETP permet d'acquérir des connaissances et des informations qui sont utilisées et transmises lors des échanges sur le FSL, lesquels font émerger de nouveaux questionnements ou du vécu expérientiel pouvant à leur tour être partagés lors de l'ETP. |

Les entretiens avec les participants apportent trois dimensions explicatives des relations entre ETP et FSL : 1) la nature du contenu du FSL et de l'ETP (pratique et expérientiel *versus* expérientiel), 2) le type d'interaction (transfert d'informations *versus* échange d'informations) et 3) le type d'objets abordés (CAS *versus* CPS). Alors que le FSL et l'ETP sont des outils complémentaires à trois niveaux, seulement deux répondants sur vingt évoquent spontanément que l'utilisation du forum et la participation à l'ETP s'influencent l'un l'autre.

Nos résultats suggèrent qu'il serait bénéfique de sensibiliser et d'accompagner les patients et les soignants à connaître et à utiliser ce média comme complément de l'ETP. De plus, le FSL permet aux utilisateurs d'aborder les contenus psychosociaux dont le rôle est essentiel dans la mise en pratique des contenus d'autosoins (Deccache & Deccache, 2018) mais qui sont encore trop peu développés dans les programmes d'ETP (Fonte et al., 2014).

IV.2.3.3 QS3.3. Quel est le rôle des acteurs dans l'apprentissage social sur le FSL ?

A partir de la revue de la littérature (étude 1) et de l'étude 3, il a été décidé d'explorer deux variables pouvant améliorer la compréhension de l'utilisation des FSL indépendants des professionnels de soins. La première variable est la présence des pairs, citée comme une raison d'utilisation du forum et comme un facteur d'apprentissage sur le FSL. La seconde variable est l'absence des soignants.

La présence des pairs

Échanger avec des personnes ayant la même maladie facilite l'expression sur le forum de trois manières : 1) par la modification de deux facteurs psychosociaux qui sont l'anxiété de situation et la représentation du malade (Deccache, 1995 ; Deccache & Deccache, 2018) ; 2) par l'amélioration de la compréhension des situations vécues grâce au partage d'expérience de vie, à la possibilité de s'exprimer sur tous les sujets souhaités (de par la possibilité d'anonymat induit par le FSL et favorisant l'absence de jugement), à la modération de qualité garantissant un environnement bienveillant et à l'utilisation d'un langage commun et accessible ; 3) par la contextualisation et la concrétisation des informations échangées (car elles contiennent des savoirs expérientiels et similaires) qui apportent une vision concrète de ce que vivent les autres personnes ayant la même maladie, ou leurs proches, et de la manière dont elles le gèrent; cela peut également informer sur l'évolution de la maladie. Le dernier point est intéressant parce

que le fait de lire l'expérience d'internautes qui sont à des moments différents de l'évolution de la maladie peut aider le patient de trois façons : 1) lorsqu'il échange avec une personne qui est à un stade antérieur de la maladie (par exemple un patient diabétique diagnostiqué depuis un certain temps et qui prend en charge son diabète échange avec un patient récemment diagnostiqué) cela peut lui faire prendre conscience de son évolution personnelle (le patient voit d'où il vient et le chemin parcouru); 2) lorsqu'il échange avec une personne qui est au même stade de la maladie (par exemple les deux internautes viennent d'être diagnostiqués), cela peut favoriser le soutien, la réassurance et le partage d'expériences communes et vécues dans la même temporalité; et 3) lorsqu'il échange avec une personne qui est à un stade ultérieur de la maladie (par exemple un patient diagnostiqué depuis un certain temps et qui prend en charge son diabète échange avec un patient qui a des complications) cela peut l'aider à anticiper l'évolution de la maladie et ses possibles complications et à s'y préparer voire à mettre en place des actions de prévention pour éviter ces situations. Ces trois manières sont liées aux stades d'évolution de la maladie mais cela pourrait également se jouer dans les stades d'acceptation de la maladie (Lacroix, 1996 ; Lacroix & Assal, 2011).

Absence des soignants

La majorité des répondants considère que l'absence de soignant facilite l'expression sur le forum. Mais des nuances doivent être apportées. Premièrement, cela dépend des caractéristiques du soignant : pour certains, il doit être ouvert d'esprit et bienveillant. Pour d'autres, c'est son statut de non-malade qui est important : son intervention ou sa présence peut altérer les échanges sur le forum parce qu'il n'est pas diabétique (d'ailleurs certains internautes sont diabétiques et soignants et tant qu'ils utilisent le forum d'abord en tant que diabétiques, cela n'engendre pas de difficultés). Deuxièmement, l'absence de soignant facilite l'expression, car cela favorise l'authenticité, le sentiment de ne pas être jugé et l'échange sur tous les sujets sans tabou. Ce résultat confirme ceux de Jamison et al. (2018) qui comparent les échanges entre patients sur un FSL et les échanges entre patients et soignants lors de consultations. Sur le FSL, les échanges sont plus francs et plus authentiques. Cette notion de peur du jugement de la part des patients est interpellante et renvoie aux représentations des rôles tant des patients que des soignants (Deccache, Libion, Mossiat, Cuvelier, & Gagnayre, 2009). Ces auteurs ont montré une incongruence entre les représentations qu'ont les soignants sur leurs propres rôles et sur celui des patients (comment les soignants perçoivent leur rôle et celui des patients), mais également sur les représentations qu'ont les patients sur leur propre rôle (qu'est-ce qu'on attend de moi en tant que patient) et sur celui des soignants. Cette incongruence dans ces

représentations explique partiellement la peur du jugement ressenti par les patients. Ce phénomène est d'autant plus important qu'il est toujours d'actualité (Levy et al., 2018). Leurs résultats indiquent que près de sept patients sur dix ne disent pas toute la vérité à leurs soignants, et la principale raison avancée est la crainte d'être jugé. Troisièmement, un forum modéré par des soignants peut modifier les interactions entre les participants, car les échanges ne correspondraient plus aux attentes et aux besoins de ceux-ci (le contenu recherché n'est pas l'expertise médicale ou théorique mais le partage d'expériences, de vécu, l'aspect pratique). Cela peut s'expliquer par la fonction ou le rôle du soignant, car au niveau du contenu ils sont tenus à une éthique et à une déontologie, ce qui se ressent dans leurs discours et dans leurs comportements. Et au niveau du format, les soignants utilisent pour la plupart le jargon médical, lequel est plus difficilement accessible à l'ensemble des internautes. Cette difficulté de trouver un langage commun renvoie au concept de littéracie en santé dans l'ETP. Un des freins à l'ETP est le faible niveau en littéracie des malades chroniques (Margat, Gagnayre, Lombrail, De Andrade & Azogui-Levy, 2017). Bien qu'il existe des interventions pour augmenter ce niveau, il n'en demeure pas moins qu'il y a nécessité de la part des soignants d'utiliser un vocabulaire accessible. En effet, l'étude de Zimmermann et Jucks (2018) montre que pour fournir de l'information sur la santé perçue comme crédible, les soignants devraient envisager d'utiliser un langage semblable à celui utilisé par le public du FSL.

Pour conclure cette partie de la discussion, nous rappelons qu'au regard de nos choix méthodologiques, nous avons discuté les résultats par questions de recherche : quelles sont les circonstances et les caractéristiques d'utilisation d'un FSL ? Comment caractériser l'apprentissage des internautes sur ce FSL ? Comment définir la relation entre les caractéristiques d'apprentissage et les circonstances d'utilisation de ce FS ?

Lorsque cela était possible, nous avons combiné les éléments de réponses provenant des résultats de l'analyse quantitative réalisée avec les outils de TAL sur l'ensemble des messages et des internautes du forum des « femmesdiabetiques.com » (étude 3a), de l'analyse quantitative des 1319 messages postés par 40 internautes (étude 3b) et de l'analyse qualitative des 30 entretiens réalisés avec les utilisateurs de ce même forum (étude 4).

De cette manière, nous avons confirmé les données existantes dans la littérature, dans certains cas nous avons pu les compléter ou les nuancer et enfin, pour certaines questions, nous avons proposé des typologies.

IV.3 Discussion générale

IV.3.1 L'autoformation appliquée aux forums de santé

Un des objectifs de cette recherche est d'analyser les processus d'apprentissage réalisés sur les forums de santé à travers le cadre théorique que sont les théories de l'autoformation. Dans cette optique, nous avons réalisé une revue narrative (étude 1, article A) dont les résultats sont d'abord la construction d'une définition de l'AF. Pour rappel, il s'agit d' « *un processus permettant à l'apprenant, dans un contexte social, de maîtriser divers aspects de son apprentissage (volontaire ou non, formel, informel ou non formel) afin de réaliser son projet et ce, en développant et en renforçant ses savoirs, ses capacités et ses compétences* » (Deccache et al., 2019b, p.215).

Ensuite, le second résultat de cette revue est la conception d'un cadre d'analyse intégratif reprenant 7 catégories de facteurs inter reliés directement ou indirectement (cf. figure 3, p 88). Pour chacune de ces catégories et toujours à partir de la littérature, nous avons intégré des informations sur les FSL. Cependant, nous avons pu constater que les informations sur les FSL et l'autoformation sont pauvres. Tout au long de la discussion, des éléments en lien avec l'autoformation ont émergé. Nous allons les développer, les intégrer dans le cadre de l'AF et les appliquer à l'apprentissage dans les FSL. Afin de présenter ces nouveaux éléments, nous reprenons les catégories de facteurs de la représentation graphique du cadre de l'AF et les complétons avec les apports de ce travail.

1) Les facteurs liés à l'environnement.

Les résultats de l'étude 4 précisent les personnes ressources appartenant à l'environnement externe du FSL (donc hors du FSL) : il s'agit des soignants (spécialiste, généraliste, infirmières prestataires, etc.), des autres patients rencontrés soit dans des associations soit lors de stages ou de séjours hospitaliers (incluant l'ETP) et de l'entourage proche de l'internaute. Ces personnes ressources ont un rôle sur le mode d'entrée dans le FSL (les personnes ressources peuvent recommander le FSL) et dans le processus d'utilisation des informations échangées (pour la vérification des informations lues, la prise de décision de les appliquer ou le retour d'expérience).

2) Les facteurs liés au dispositif de formation ou d'apprentissage

L'étude des raisons d'utilisation du forum (quels sont les facteurs qui incitent les internautes à utiliser un FSL plutôt qu'un autre média ?) est en lien avec le type de composantes du dispositif de formation. Des données sur les composantes spatio-temporelles et la communication éducative médiatisée sont existantes, certaines raisons semblent en lien avec la composante pédagogique. Ainsi, parmi les raisons d'utilisation du FSL évoquées par les participants, il offre la liberté de choisir le degré d'approfondissement du thème ou du sujet souhaité (choix de l'objectif) ; il est possible de lire sans écrire (choix du format) ; il permet de s'autoévaluer par comparaison sociale (choix de l'évaluation) ; il donne la possibilité de choisir les gens avec qui interagir et dans certains cas de faire appel à un soignant sur demande des modérateurs (choix des personnes-ressources).

3) Les facteurs initiaux des apprenants

La place de la motivation est essentielle dans l'autoformation. Elle est une source d'engagement dans l'apprentissage. Toutefois, à partir des résultats sur le mode d'entrée dans le forum et des moments d'utilisation, nous observons que la participation à un FSL nécessite une motivation préalable ou préexistante. En effet, il s'agit d'un acte volontaire et choisi librement. Il est possible que la participation à l'ETP permette de créer et de développer cette motivation. Les résultats sur les relations entre l'ETP et le FSL rejoignent ce constat. Les résultats sur les apports du forum montrent qu'il devient une source de motivation chez les utilisateurs pour gérer la maladie et maintenir leur utilisation du FSL.

4) Caractéristiques des personnes en lien avec un apprentissage

Le premier facteur retrouvé dans cette étude est la place de l'autonomie. Elle est centrale dans l'AF (Carré et al., 2010 ; Eneau, 2016) et dans l'ETP (d'Ivernois & Gagnayre, 2016). Si un parallèle théorique est possible (Deccache et al., 2019b), nos résultats apportent de nouvelles données sur la place de l'autonomie lors de l'utilisation du FSL dans un cadre d'AF.

Dans les théories de l'AF, entrer dans un processus d'auto-apprentissage demande à l'apprenant d'avoir un niveau d'autonomie existant. Ce postulat est illustré par les propos d'un participant : « *Il faut une forme d'autonomie de base. Il faut oser faire des adaptations seule car on est acteur de son traitement. P16* ».

Nos résultats montrent que les patients ont déjà de l'autonomie en arrivant sur le FSL et que son utilisation renforce cette autonomie existante. Toutefois, le fait que 95 % de l'échantillon de l'étude 4 ont participé, participent encore ou co-animent des séances d'ETP n'est pas sans lien avec la présence de cette autonomie. L'ETP pourrait développer l'autonomie des patients, leur permettant d'utiliser le forum comme dispositif d'autoformation. Mais l'inverse est-il vrai ? Est-ce que l'autonomie que l'apprenant acquiert grâce à son utilisation du FSL (voir les résultats sur le sentiment d'apprentissage) modifie sa participation dans l'ETP ?

Si la notion d'autonomie a été abordée par les utilisateurs, cette dernière n'a pas pu être clairement définie. S'agit-il d'autonomie par rapport à la maladie, aux soins, à l'environnement, aux soignants ?

Le deuxième facteur identifié dans cette étude concerne les stratégies et modes d'apprentissage utilisés par l'internaute dans le cadre d'un auto-apprentissage. Les résultats de l'étude 3 apportent des précisions sur les niveaux d'acquisition des connaissances dans le domaine cognitif. Le FSL, par les échanges et le type d'interaction qu'il permet, favorise l'évolution de l'utilisateur dans ces niveaux d'acquisition. Autrement dit, le forum comme dispositif de formation aide les utilisateurs à évoluer dans l'apprentissage. Il existe donc un lien entre ces deux facteurs.

5) Le projet d'apprentissage

Il est défini par cinq dimensions : le type de contenu, la nature des objectifs, le type et la diversité des ressources, le type de démarche et la présence de l'évaluation.

Les deux premières dimensions sont documentées dans la littérature (Deccache et al., 2019b) et nos résultats s'y retrouvent.

Par ailleurs, cette étude apporte des données quant aux trois autres dimensions. Concernant le type et la diversité des ressources utilisées par les apprenants sur le FSL : les ressources réquisitionnées sont sur le FSL (autres utilisateurs, soignants sur demande des modérateurs, sources d'informations échangées), sur d'autres sites internet (officiel, autres médias sociaux, etc.), dans la vie présente (entourage, soignants et autres patients) ; concernant le type de démarches : dans l'autoformation, elles se construisent dans une logique d'action (Tremblay, 2003).

Dans les FSL, la démarche la plus fréquente consiste à lire des informations (demandées ou non), à les vérifier, les essayer (seul ou non) et à faire un retour (sur le forum ou en présentiel). Ainsi, l'apprentissage concerne une situation concrète pour l'apprenant et il se déroule par essais-erreurs ; et concernant la présence d'évaluation : elle fait partie intégrante de l'autoformation et est utilisée par l'apprenant pour diagnostiquer ses besoins, faire un retour d'expérience (sur le processus) ou pour évaluer le résultat de son action par rapport à ses attentes ou par rapport à celui des autres apprenants. Tous ces aspects de l'évaluation sont retrouvés dans nos résultats.

Le processus d'apprentissage des utilisateurs du FSL commence de deux façons : en posant une question sur une problématique actuelle et vécue (impliquant qu'ils aient évalué leurs besoins) ou en lisant des messages et en évaluant que les informations dont ils disposent peuvent être utilisées pour modifier un comportement (le forum peut faire émerger des besoins latents (Deccache & Lavendhomme, 1989). Ensuite, ils font des essais-erreurs et évaluent l'expérience, seul ou à plusieurs (avec les proches, les soignants ou les utilisateurs du forum). Enfin, ils prennent la décision de maintenir, de modifier en conséquence ou d'arrêter l'apprentissage.

En conclusion, nos résultats confirment que les théories de l'autoformation sont un cadre d'analyse des processus d'apprentissage présents sur FSL. Ce dernier est une base de données alimentée par le savoir expérientiel des patients (Gross & Gagnayre, 2017), qui se construit à travers les interactions sociales rejoignant ainsi le concept d'autoformation sociale (Carré et al., 2010 ; Cosnefroy, 2010). Nos résultats apportent des données sur la place de l'évaluation qui est omniprésente (évaluation des informations et de leurs sources, évaluation de l'essai et retour sur le forum ou en présentiel). De plus, nous faisons l'hypothèse que l'articulation entre les propriétés techniques du forum et les interactions sociales peut influencer sur l'acquisition des processus cognitifs. En effet, ces exercices d'écriture de feedback, de création de synthèses d'expérience sont des objectifs présents dans les niveaux supérieurs de la taxonomie de Bloom (appliquer, créer et évaluer).

IV.3.2 Les apports de la recherche au champ de la santé publique

La finalité de cette recherche est d'explorer un contexte nouveau et peu connu d'apprentissage de la santé, de la maladie et du traitement: celui des forums de santé en ligne, lieux d'échanges et de contacts rapides, respectant la vie privée (anonyme), et sans limites de distance et de temps. En outre, les échanges autour de la maladie et du traitement entre les internautes (patients ou non) en dehors du contexte de soins et de tout contrôle, réel ou ressenti, des soignants ouvrent un espace pour de véritables innovations dans l'appropriation de la santé et la création d'une culture sanitaire autour de la maladie et de sa prise en charge. Ces phénomènes de libération de la parole des patients reflètent leurs besoins les plus profonds et les plus authentiques. Ils pouvaient déjà s'observer mais dans de rares situations.

Nos résultats apportent une meilleure compréhension des mécanismes d'apprentissage réalisés sur ces FSL et donc de leur place dans les enjeux de la santé publique.

Notre recherche confirme la présence d'apprentissage sur les FSL et précise qu'il s'agit souvent d'apprentissage intentionnel, c'est-à-dire d'éducation, incluant simultanément un transfert d'information, une manifestation d'intention d'apprendre et un retour d'expérience (rétroaction). Les objectifs d'apprentissage chez les internautes sont autant des contenus d'autosoins que psychosociaux, mais par ailleurs, on constate qu'il y a trois fois plus de discussions avec des contenus psychosociaux que d'autosoins. Ces derniers ont un rôle essentiel dans la mise en pratique des contenus d'autosoins (Deccache & Deccache, 2018) et pourtant, ils sont encore trop peu développés dans les programmes d'ETP (Fonte et al., 2014).

Cette étude apporte aussi un éclairage sur les raisons d'utilisation du forum et sur leur articulation. En plus des raisons évoquées dans la littérature, ce travail identifie le rapport entre l'utilisation du forum, l'ETP et le rapport avec les soignants. L'ETP a modifié la relation entre le soignant et le patient qui est devenue de la collaboration (Holman & Lorig, 2000 ; d'Ivernois & Gagnayre, 2016). Les patients utilisant les FSL développent une expertise pratique de leur maladie qui vient compléter les savoirs théoriques du soignant (Piperini, 2016 ; Gross & Gagnayre, 2017). L'analyse de l'utilisation des informations échangées par les internautes indique qu'il existe un processus de traitement des informations soutenant l'hypothèse que le FSL est un lieu d'autoformation sociale: de multiples vérifications auprès de différentes sources

d'informations, un cheminement dans la prise de décision quant à la mise en application du contenu de l'information lue et enfin la présence de rétroaction à différentes personnes (soignants et non soignants). Par ailleurs nos résultats indiquent qu'il existe un lien entre ETP et FSL. L'apprentissage réalisé sur le FSL n'est pas indépendant des soignants: les informations apprises dans le milieu formel qu'est l'ETP sont partagées sur le FSL et à l'inverse les informations échangées sur le FSL sont discutées dans les programmes et activités d'ETP. Cela confirme la complémentarité entre l'apprentissage formel (l'ETP) et l'apprentissage informel (les FSL). Ces allers et retours entre FSL et ETP sont à favoriser, car cela permet aux utilisateurs des FSL de faire des retours d'expériences qui peuvent être discutés avec les soignants et avec les pairs (incluant les non utilisateurs de FSL). Cela favoriserait le processus de rétroaction (Naudin et al., 2018b) et renforcerait la construction de savoirs expérientiels (Gross & Gagnayre, 2017).

Enfin, nos résultats confortent l'intérêt du choix de l'autoformation comme cadre théorique explicatif de ce phénomène. L'apprentissage sur le FSL s'apparente bien à de l'autodidaxie, favorisée par les caractéristiques techniques du FSL (liberté de lire sans écrire). Mais elle s'apparente également à de l'autoformation sociale, car les apprenants peuvent utiliser les ressources du FSL et de leur entourage pour traiter les informations, les évaluer et ainsi adapter le processus d'apprentissage. En fait, le FSL fonctionne comme une communauté, avec des liens entre utilisateurs qui dépassent la maladie (Thoër, 2012) : l'ambiance bienveillante et soutenante qui y est décrite donne aux utilisateurs l'envie de rendre la pareille et d'aider en retour les utilisateurs. Le partage d'expérience entre pairs donne également un sentiment de légitimité de leur savoir : ainsi se développe chez certains un « sentiment d'utilité » (Gross, 2017). Ce sentiment est un levier dans le développement de l'estime de soi et de l'autoefficacité, tous deux étant des éléments centraux dans la gestion de la maladie chronique et dans l'autoformation (Deccache et al., 2019b).

Les caractéristiques techniques du FSL et les personnes qui y interviennent (principalement les modérateurs) en font un dispositif aux composantes ouvertes (Jézégou, 2008 ; Jézégou, 2010b). Ainsi, il devient un dispositif d'apprentissage offrant la possibilité de choisir les moments pour aborder sa maladie, il facilite les interactions (prendre le temps de réfléchir avant d'écrire, de prendre de la distance devant certains messages) et respecte la temporalité des patients avec leur maladie.

Nos résultats apportent des pistes de réflexion sur l'articulation entre l'autoformation, le forum de santé et l'éducation thérapeutique du patient. Dans les trois cas, nous retrouvons la notion de motivation de prendre en charge sa maladie et son traitement (désir, envie, besoin) et d'autonomie. Chez tous les utilisateurs du FSL, ces notions sont un préalable qui pousse vers le FSL (mode d'entrée, fréquence d'utilisation, etc.). Or, une des fonctions principales de l'ETP est de créer de la motivation et de développer l'autonomie pour gérer sa maladie. Ainsi l'utilisation du FSL peut permettre aux utilisateurs de maintenir ou d'augmenter la motivation et l'autonomie mais toutes deux doivent avoir été créées préalablement. L'ETP peut donc être utile dans cette double fonction. Elle peut également aider au développement de l'esprit critique des patients pour les aider à naviguer dans la masse d'informations disponibles sur les FSL. L'ETP peut être un lieu ouvert pour découvrir leur fonctionnement, leurs avantages et leurs limites. L'objectif est d'aider les patients à formaliser les allers et retours entre l'ETP et les FSL et à en tirer le meilleur pour gérer leur maladie, leur traitement et à vivre avec.

Cette recherche apporte des éléments favorables à l'utilisation des FSL par les patients et leurs proches. Ils sont un lieu d'éducation informelle, *d'empowerment*, de développement de compétences d'autosoins et psychosociales facilités par certaines de leurs caractéristiques (anonymat, modération, absences de contraintes géographiques et temporelles, respect du rythme d'apprentissage et de la temporalité des patients) liées elles-mêmes aux caractéristiques de l'Internet-santé.

Parmi les difficultés actuelles du système de soins, il existe les inégalités de santé (Lombrail & Pascal, 2005) et si l'utilisation de l'e-santé s'est démocratisée, elle n'empêche pas la présence d'inégalités en termes d'accès à Internet, en termes socio-démographiques et au niveau des représentations sociales en matière de santé (Kivits, 2016). De par ses caractéristiques intrinsèques et le type de modération, le FSL peut être un outil d'amélioration de l'accès aux soins. D'un côté, il est accessible sans contraintes temporelle, géographique ou financière majeure. Le mode de communication écrit et asynchrone permet aux utilisateurs de prendre le temps nécessaire pour assimiler l'information et en parler avec d'autres personnes. D'un autre côté, la présence des modérateurs offre plusieurs avantages comme lancer des sujets de discussion, faciliter le dialogue entre les utilisateurs, reformuler leurs propos ou les inciter à utiliser un vocabulaire plus accessible que celui des soignants (e-littéracie en santé) et leur rappeler l'importance de communiquer avec leurs soignants et de permettre ainsi à certains utilisateurs qui étaient sortis du système de soins d'y revenir (Huh, McDonald, Hartzler, &

Pratt, 2013). Enfin, certaines discussions et certains échanges concernent le système de santé et de soins et permettent aux utilisateurs d'y naviguer avec plus de facilité et de mieux connaître leurs droits.

Cependant, l'utilisation du FSL comporte aussi des limites en termes d'accessibilité: il faut posséder du matériel pour y accéder (fracture numérique) et des compétences en e-littéracie pour s'en servir (compétences en termes de rédaction des messages écrits, en termes de compréhension des informations, etc.) (Fredriksen et al., 2016 ; Margat et al., 2017). Alors que l'Internet-santé se déploie de manière croissante, seuls les utilisateurs des FSL avec des caractéristiques spécifiques peuvent en profiter de manière optimale: ils sont le plus souvent des femmes, avec un niveau d'études et de revenus élevés et déjà intéressées par la santé (Renahy, 2012; Seux, 2018).

Nous pouvons avancer que les FSL constituent dorénavant une composante des systèmes de santé et de soins. Leur place et leur utilisation interrogent les décideurs et les acteurs de santé publique sur les dispositifs d'éducation en santé et d'accompagnement du patient. Indépendamment des problèmes d'accessibilité, se pose la question des moyens et des mécanismes de soutien pour augmenter son utilisation chez l'ensemble de la population.

IV.4 Limites, forces et perspectives de recherches

Cette recherche comporte plusieurs limites, certaines sont générales à l'ensemble du travail et d'autres sont spécifiques à l'analyse des messages ou à l'analyse des entretiens.

Bien que ce travail soit inscrit dans une démarche qualitative exploratoire, il n'a été possible d'étudier qu'un seul forum de santé orienté pour les femmes diabétiques françaises. Si dans notre échantillon nous avons pu avoir les messages et la participation d'hommes, ces derniers sont en minorité. De plus, alors que le FSL des « femmesdiabétiques.com » est ouvert à tout type de diabète, nous avons principalement eu des personnes ayant un diabète de type 1. Ainsi notre étude n'est pas représentative des forums en ligne sur la santé en termes d'orientation et de caractéristiques démographiques des participants. Toutefois, bien que nos résultats ne soient pas généralisables, la démarche est reproductible sur d'autres FSL (population différente, type de modération différente, maladie différente).

Dans le cadre de l'étude des messages (étude 3), nous avons choisi la méthode de double stratification de l'échantillon. Cela a conduit à écarter certaines conversations qui auraient pu contenir des informations sur les objets de la recherche. Une des forces de notre étude est qu'à l'inverse d'autres auteurs qui ont sélectionnés uniquement des messages contenant des informations pour leur étude (Harry et al., 2013 ; Sudau et al., 2014), nous avons préféré retenir l'ensemble des messages afin d'avoir une vision globale du contenu des échanges sur le forum. Parmi les messages analysés, la plupart avaient une fonction phatique, c'est-à-dire contenant des smileys de soutien, des remerciements, des messages pour prendre des nouvelles d'internautes, etc.

L'originalité de ce travail est d'avoir analysé les messages postés par un internaute dans un fil de discussion. De cette façon, nous avons pu voir l'évolution de l'utilisateur au fur et à mesure des messages qu'il postait. Le versant négatif est que nous n'avons pas pu contextualiser ses messages dans une conversation. Cela crée probablement une perte d'informations liée à la décontextualisation des messages.

Concernant l'analyse des entretiens (étude 4), la plupart des participants sont des pro-forums, ils tirent une satisfaction de l'utilisation de forum et la majorité continue à s'en servir. De par notre technique d'échantillonnage, nous avons pu cependant recueillir l'opinion de personnes

ayant arrêté d'y participer après un temps d'utilisation. Nous n'avons donc pas le regard de ceux qui n'ont pas apprécié l'utilisation des forums ou de ceux qui ne font que lire les échanges (*lurkers*). Pourtant, afin de mieux comprendre l'utilisation des FSL et d'en tirer toutes les potentialités en tant qu'outil d'autogestion de la maladie, il serait nécessaire de déterminer ce qui pousse certaines personnes à l'utiliser ou à le rejeter.

Dans cette étude, nous avons étudié un forum avec des modérateurs patients pour travailler sur des échanges plus francs et plus authentiques (Harry, 2011 ; Jamison et al., 2018). Il serait intéressant d'étudier un forum modéré par des soignants et de voir si nous retrouvons les mêmes résultats. Dans l'étude 4, nous avons questionné les participants sur les conséquences d'une modération par les soignants. Pour certains, cela changerait leurs comportements, et pour d'autres cela ne les influencerait pas. Cette question étant posée au conditionnel (que se passerait-il si le FSL devenait modéré par des soignants ?), il n'est pas clair à ce stade de voir si la participation ouverte des professionnels de la santé aux FSL améliorerait, réduirait ou modifierait la participation des utilisateurs et les processus d'apprentissage.

Une autre question soulevée par cette recherche est de savoir comment les professionnels de la santé devraient se positionner par rapport à l'utilisation des FSL: Avoir un rôle officiel dans le FSL ? Y prendre part ou rester à part ? Il est probable que la position la plus favorable du médecin dépendra d'un certain nombre de facteurs tels que la confiance du patient, la disponibilité de sources alternatives de conseils et de soutien, la nature de la maladie et des traitements disponibles. Concernant les maladies chroniques, tous ces facteurs peuvent changer au cours de la vie d'un patient en raison de l'évolution de la maladie.

D'autres travaux sont nécessaires pour mieux comprendre les facteurs qui influencent la façon dont les professionnels de la santé peuvent aider les utilisateurs des FSL.

Enfin, un tiers des participants aux entretiens de notre recherche sont ou ont été des modérateurs, avec un investissement particulier dans le forum et dans l'autogestion de la maladie et du traitement. L'activité de modérateur connote la présence d'une réelle implication dans la gestion de la maladie. Cela a pu impacter le pourcentage de personnes ayant participé à de l'ETP. Les recherches futures pourraient identifier la participation à l'ETP selon le type de profil de l'utilisateur pour mieux comprendre les mécanismes d'apprentissage sur les forums et approfondir ainsi l'articulation entre participation à l'ETP et utilisation du forum, comme deux volets d'un même projet d'apprentissage du patient.

CONCLUSION

Conclusion générale

Les forums de santé en ligne indépendants des lieux de soins sont considérés comme des outils favorisant *l'empowerment* et l'acquisition de connaissances en lien avec les compétences travaillées dans les programmes d'éducation thérapeutique du patient. Cependant, les processus d'apprentissage qui sont mis en place sur ces FSL ont fait l'objet de peu d'études scientifiques.

Une recherche rétrospective de type qualitatif utilisant une méthode de recueil et d'analyse mixte par l'étude de documents (messages postés) et par entretiens semi-directifs (auprès des utilisateurs du forum) a été menée sur deux forums, « lesdiabetiques.com » et « femmesdiabetiques.com », afin (1) d'identifier les circonstances et les conditions d'utilisation des FSL par les internautes et (2) de caractériser l'apprentissage sur ces FSL indépendants. Les théories de l'autoformation ont servi de cadre théorique pour explorer les questions de recherches.

Nos résultats apportent des éléments de réponse.

Bien que la majorité des internautes aient déjà participé et participent encore à des programmes d'ETP, ils ont le sentiment que ces programmes officiels ainsi que la participation à des associations de patients en présentiel (face à face) ne répondent plus à leurs besoins, car ces derniers leur sont spécifiques. Ils préfèrent l'utilisation des forums dont les caractéristiques en font un outil complet permettant de respecter leurs rythmes et besoins d'apprentissage. Les principales caractéristiques évoquées sont l'utilisation de l'écrit, la communication asynchrone (publication des messages en différé), la possibilité d'être anonyme, la possibilité de consulter le forum sans participer aux échanges, l'absence de contraintes géographiques et temporelles, la présence de modérateurs patients. Deux caractéristiques supplémentaires sont spécifiques à notre terrain d'étude : l'intervention d'un soignant uniquement sur demande des modérateurs et l'existence de deux forums de discussion, un public et un réservé aux adhérents. Le résultat de cette combinaison de caractéristiques est la conception d'un outil 1) procurant aux utilisateurs des réponses rapides et compréhensibles, 2) leur offrant la possibilité d'approfondir leurs questionnements et leurs connaissances d'apprentissage et de gestion de leur maladie en respectant leurs besoins et leurs envies et 3) rassemblant des personnes aux profils similaires tant au niveau de la maladie qu'en terme d'âge et de projet, et qui se soutiennent mutuellement.

Cela leur procure le sentiment d'être considérés dans leur globalité et pas simplement comme des personnes atteintes d'une maladie. Le forum de santé indépendant des lieux de soins combine donc les avantages des associations d'entraide (apportant le soutien, le partage d'expérience) et les avantages d'un espace en ligne (liberté géographique et temporelle, respect de son propre rythme d'apprentissage).

Des traces d'apprentissage intentionnel (présence conjointe de transfert simple d'information, d'objectif d'apprentissage et de rétroaction) sont présentes chez la moitié des internautes et dans une discussion sur dix. Plus encore, l'analyse des niveaux d'apprentissage selon la taxonomie de Bloom (1969) permet de constater plusieurs niveaux d'apprentissage dans les mêmes discussions. Cela pourrait être le signe d'une évolution cognitive et soutiendrait l'hypothèse qu'une partie de ces apprentissages est liée à l'utilisation du forum. Alors que la littérature confirme qu'il existe une fonction d'apprentissage sur les FSL, nos résultats montrent que cet apprentissage est intentionnel (il s'agit donc d'éducation) bien qu'il n'y ait pas de soignants et que le forum ne soit pas conçu ni pensé spécifiquement pour l'apprentissage (ce n'est pas une plateforme de e-learning). Les objets de ces apprentissages ont également été identifiés. La majorité des internautes échange autant sur des contenus d'autosoins (CAS) que sur des contenus psychosociaux (CPS). Autre constat, plus d'une discussion sur dix contient simultanément des CAS et des CPS. Sur la présence de CAS dans les discussions, nos résultats rejoignent ceux de Harry (2006 ; 2008 ; 2011 ; 2013 et 2014) mais ils indiquent une plus grande présence de discussions contenant uniquement des CPS.

En outre, nos résultats ont permis d'identifier précisément les types de CAS et de CPS discutés. Les cinq contenus (CAS et CPS) les plus fréquents sont : « Identifier les signes d'alerte, les situations à risques et faire des auto-contrôles » ; « Equilibrer en adaptant le traitement et la diététique, en prévenant les accidents et en aménageant un mode de vie favorable à sa santé » ; « Eduquer l'entourage sur la maladie, le traitement, les soins et sur les urgences » ; « Utiliser et influencer le système de soins et faire valoir ses droits » ; et « S'exprimer sur les émotions, la fatigue, les problèmes et incertitudes ». Au niveau des CAS, l'utilisation du forum semble répondre à un besoin de réactions rapides devant des situations immédiates ou présentes à court terme. A l'inverse, les situations et contenus liés au long terme semblent être des sujets qui se discutent principalement dans le cadre des consultations médicales. Au niveau des CPS, le forum est un lieu utilisé pour échanger sur le vécu et le ressenti liés à la maladie et au traitement.

Les forums de discussions sont donc un lieu d'apprentissage complet, abordant l'ensemble des compétences (d'autosoins et psychosociales) recommandées par les programmes d'éducation thérapeutique. C'est également un outil utilisé dans des situations demandant des actions rapides et immédiates alors que les entretiens avec les soignants sont axés sur les situations à moyen ou long terme, les deux étant complémentaires dans le cadre de l'éducation thérapeutique du patient. Autrement dit, les champs d'action sont distincts : le forum est consulté pour faire face à des situations demandant des réponses immédiates et à court terme, pour la prise de connaissance d'information médicale et pour le soutien social. Le colloque singulier médical permet, quant à lui, de valider des actions ou des informations purement médicales et de définir ou de soutenir les actions du patient à long terme comme la prévention des complications.

L'analyse des moments d'utilisation du forum selon trois sortes d'évènements (quotidien, vie et santé) montre que l'utilisation des FSL peut s'assimiler à une éducation thérapeutique de suivi et de renforcement. L'utilisation du forum lors d'évènements du quotidien peut s'apparenter à de l'ETP de renforcement (qui est une forme d'ETP continue faisant suite à une ETP initiale). Sa fréquence et son contenu sont en lien avec les éléments du suivi médical, les demandes du patient et les évaluations des compétences acquises. L'usage du forum dans les moments de vie ou de santé partage des points communs avec l'éducation thérapeutique de reprise qui est mise en place en cas de difficultés dans l'apprentissage, de non-atteinte des compétences choisies, de modifications de l'état de santé du patient, du contexte et de ses conditions de vie (HAS, 2007 ; d'Ivernois & Gagnayre, 2016).

Nos résultats apportent un éclairage sur la manière dont les internautes utilisent les informations qu'ils lisent. La plupart des participants vérifient les informations lues et ce, de différentes manières. Certains vérifient toutes les informations, d'autres le font en fonction de la personne qui publie ou quand il y a des contradictions et une absence de consensus. Pour vérifier, les utilisateurs se renseignent auprès de soignants, de sites officiels, de la littérature scientifique ou encore en cherchant davantage de témoignages sur d'autres sites. Le point essentiel est que la majorité d'entre eux consulte plusieurs sources d'informations afin de croiser les données. Une fois l'information confirmée, le processus de prise de décision peut se faire de trois façons : la personne malade peut en discuter avec les soignants ou son entourage avant ou après avoir décidé seul de son action, mais peut également prendre une décision en accord avec les soignants (décision partagée). Encore une fois, cela dépend des situations et de l'évaluation de

gravité de celles-ci. Enfin, le retour d'expérience, considéré comme une composante essentielle de l'apprentissage chez les patients, est présent chez 26 participants sur 30. Il est réalisé dans une perspective d'apprentissage tant personnelle que pour l'ensemble des membres du forum ou encore pour les soignants ou l'entourage. Il sert à obtenir des conseils et des avis, à aider les autres internautes, à s'autocritiquer, à partager l'expérience, à transmettre ses apprentissages, à obtenir une analyse de la situation et à expliquer pour rassurer. Ce constat indique également la présence sur le forum d'internautes disponibles et ayant la volonté de transmettre leur expérience pour aider les autres à « faire », à « apprendre ». Certains internautes souhaitent « rendre la pareille », « apporter ce que l'on m'a apporté ». Cela dénote l'apparition chez certains d'un « sentiment d'utilité », renforçant l'estime de soi nécessaire à une autogestion adéquate de la maladie et du traitement (Deccache, 1995 ; Gross, 2017).

L'ensemble de ces éléments rejoint et complète les données de notre cadre théorique à savoir l'autoformation. Les raisons d'utilisation évoquées par les internautes justifient que le forum de santé indépendant des lieux de soins est un dispositif favorable à l'autoformation. Ses caractéristiques donnent aux utilisateurs le contrôle sur l'apprentissage et un degré de liberté de choix sur ce même apprentissage. Elles impactent aussi les interactions sociales virtuelles se déroulant sur le forum, qui à leur tour influencent les modes et stratégies d'apprentissage. Cette recherche apporte de surcroît des précisions sur le projet d'apprentissage qui contient autant de contenus psychosociaux que d'autosoins. Ces contenus sont liés aux compétences nécessaires à l'autogestion de la maladie chronique recommandées par la HAS et développées par l'éducation thérapeutique du patient.

Suite à ces différents constats, deux recommandations sont émises. La première concerne la qualité des informations échangées et la seconde, l'utilisation du forum comme outil pour évoluer dans les niveaux d'acquisition cognitive.

En effet, bien que les résultats soulignent que les utilisateurs plus expérimentés mettent en garde les utilisateurs plus novices au sujet de certaines informations reçues, il est important de travailler sur la place et le rôle des modérateurs patients qui ont pour fonction de veiller à ce que les conseils ou informations soient de qualité. En outre, dans les recommandations de la HAS, une des compétences d'adaptation visée est le développement de l'esprit critique. Cette compétence doit être développée chez les patients afin qu'ils puissent utiliser les FSL avec un certain degré de vigilance.

Enfin, le FSL, en plus de respecter le rythme d'apprentissage des utilisateurs selon leurs besoins, permettrait de tenir compte du niveau d'acquisition cognitive de la taxonomie de Bloom dans lequel les internautes se situent dans une situation bien définie. Il est nécessaire de tenir compte de ce niveau pour mettre en œuvre des moyens d'accompagnement des utilisateurs vers un niveau d'apprentissage plus complexe, renforçant ainsi le processus d'acquisition des compétences. Par exemple, dans une situation d'ajustement des doses d'insuline, si l'évaluation du niveau d'apprentissage indique que la personne est capable de comprendre les situations (niveau compréhension), il faudrait développer des objectifs l'aidant à atteindre un niveau plus complexe (niveau analyse ou synthèse) et la faire gagner ainsi en compétence.

Cela nécessiterait une réflexion sur le rôle et les moyens des intervenants officiels des FSL (modérateurs soignants ou patients) dans ce processus d'évolution cognitive. Il s'agirait de les former à identifier dans les échanges écrits ce niveau d'apprentissage ou les difficultés rencontrées par l'internaute et proposer en cas de besoin des actions permettant de passer à un niveau d'apprentissage supérieur.

Au-delà de ces constats, ce travail questionne les domaines des sciences de l'éducation et de la santé publique afin de mieux comprendre le mécanisme de recherche d'informations et d'apprentissage sur les FSL. Les sciences de l'éducation étudient, entre autre objet, les apprentissages, leurs mécanismes et les conditions les favorisant tandis que la santé publique s'intéresse aux facteurs favorisant la santé à des niveaux populationnels et de systèmes. Leur finalité commune étant de soutenir et de développer l'autonomie des usagers du système de soins mais également des populations.

Finalement nous pouvons avancer que le FSL a toute sa place dans le système de santé, car il peut être un outil de démocratie sanitaire en favorisant l'engagement du patient dans son parcours de santé par un processus de coproduction de savoirs et d'acquisition de son autonomie. Il est également un outil de prévention et d'éducatives en santé au service d'une promotion de la santé et ce pour plusieurs raisons. Au vu de l'omniprésence d'Internet dans les foyers, le FSL est un outil accessible par une large partie de la population. Rappelons cependant qu'il existe des inégalités d'accès à Internet (fracture numérique) pour une minorité de personnes et des inégalités autour de l'utilisation d'Internet liées aux compétences informatiques, aux conditions sociodémographiques et au niveau d'e-littéracie des utilisateurs. La modération entre pairs peut devenir un moyen de pallier à certaines difficultés de compréhension parce que les modérateurs utilisent et incitent les internautes à utiliser un

vocabulaire adapté et accessible par les utilisateurs. Les caractéristiques du FSL en font un outil permettant de cibler des populations spécifiques, car en plus de pouvoir être développé pour une maladie spécifique ou pour une catégorie de patients, il tient compte du stade de développement de la maladie mais aussi de son stade d'acceptation. Le FSL offre de la complémentarité entre les soignants, détenteurs d'un savoir et d'une expertise professionnels et les patients, détenteurs de savoirs et d'une expertise expérientiels. Cela modifie la relation avec les soignants et la rend plus équilibrée, complémentaire et symétrique. Par ailleurs, nous pouvons nous demander si l'utilisation du FSL ne pourrait être considérée comme une aide aux utilisateurs pour naviguer dans le système de santé et de soins voire pour certains, l'occasion de l'intégrer ou de le réintégrer.

En outre, rappelons que la modération par les patients est une des premières raisons d'utilisation du FSL citée par les internautes de notre étude. Des FSL modérés par des patients experts pourraient être le « chaînon manquant » en tant que processus d'appropriation entre les actions d'éducatives en santé réalisées par les institutions de santé et les comportements informels de recherche, d'échanges d'informations et d'acquisition de compétences psychosociales et d'autogestion de la maladie réalisées entre patients dans une logique d'autoformation.

BIBLIOGRAPHIE

1. Ainscough, E., Smith, S. N., Greenwell, K., & Hoare, D.J. (2018). Findings and Ethical Considerations From a Thematic Analysis of Threads Within Tinnitus Online Support Groups. *American Journal of Audiology*, 27(3), 503-512. http://doi.org/10.1044/2018_AJA-IMIA3-18-0013
2. Akrich, M., & Méadel, C. (2009). Les échanges entre patients sur internet. *La Presse Médicale*, 38, 1484-1493. <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2009.05.013>
3. Albano, M.G., & d'Ivernois, J.F. (2001). Quand les médecins se font pédagogues, La médecine à l'école. *CRAP-Cahiers pédagogiques*, 339, 55-57. Retrieved from <http://www.cahiers-pedagogiques.com/Quand-les-medecins-se-font-pedagogues>
4. Alglave, N. (2014). L'éducation thérapeutique du patient comme cas-limite de l'autoformation : entre "hétérorégulation" et "autorégulation" de la "santé-dans-la-maladie". In *8ème Colloque sur l'autoformation*. Colloque conducted at Strasbourg. Retrieved from <http://colloque-autoformation.unistra.fr/uploads/media/Alglave.pdf>.
5. Amsellem-Mainguy, Y. (2014). Qu'entend-on par « éducation pour la santé par les pairs » ? *Cahiers de l'action*, 43(3), 9-16. [doi:10.3917/cact.043.0009](https://doi.org/10.3917/cact.043.0009).
6. Anadón, M. (2019). Les méthodes mixtes: implications pour la recherche «dite» qualitative. *Recherches qualitatives*, 38(1), 105-123. <https://doi.org/10.7202/1059650ar>
7. Anderson, J. G. (2004). Consumers of e-health: patterns of use and barriers. *Social Science Computer Review*, 22(2), 242-248. <https://doi.org/10.1177/0894439303262671>
8. Anderson, L. W., Krathwohl, D. R., Airasian, P. W., Cruikshank, K. A., Mayer, R. E., Pintrich, P. R., & Wittrock, M. C. (2013). *A Taxonomy for Learning, Teaching, and Assessing: Pearson New International Edition A Revision of Bloom's Taxonomy of Educational Objectives*. Abridged Edition. Harlow: Pearson Education.
9. Anis, J. (2004). La dynamique discursive d'une liste de diffusion : analyse d'une interaction sur «typographie@irisa.fr». *Les Carnets du Cediscor*, 8, 39-56. Retrieved from <http://journals.openedition.org/cediscor/233>
10. Aubé, S., & Thoër, C. (2010). La construction des savoirs relatifs aux médicaments sur internet : étude exploratoire d'un forum sur les produits amaigrissants utilisés sans supervision médicale. In Renaud, L. (Ed.), *Les médias et la santé: de l'émergence à l'appropriation des normes sociales* (pp. 239-266). Québec : Presses de l'Université du Québec.
11. Aujoulat, I., Luminet, O., & Deccache, A. (2007). The Perspective of Patients on Their Experience of Powerlessness. *Qualitative Health Research*, 17(6), 772-785. [doi:10.1177/1049732307302665](https://doi.org/10.1177/1049732307302665)

12. Aujoulat, I., Marcolongo, R., Bonadiman, L., & Deccache, A. (2008). Reconsidering patient empowerment in chronic illness: a critique of models of self-efficacy and bodily control. *Social science & medicine*, 66(5), 1228-1239. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.11.034>
13. Avril, C. (2013). Regards de la Fédération française des diabétiques sur l'étude DAWN2™. Contributions à la réflexion sur le parcours de santé des personnes atteintes de diabète. DAWN2™ study: Point of view from the French Federation of Diabetics. Contributions to the debate on the health course for people with diabetes. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 7, S46-S49. [https://doi.org/10.1016/S1957-2557\(13\)70669-2](https://doi.org/10.1016/S1957-2557(13)70669-2)
14. Bandura, A. (2001). Social Cognitive Theory : An Agentic Perspective. *Annual Review of Psychology*, 52, 1-26.
15. Bandura, A. (2007). *Auto-efficacité : le sentiment d'efficacité personnelle*. Bruxelles, Belgique: De Boeck.
16. Bardin, L. (2013). *L'analyse de contenu*. Paris, France: Presses Universitaires de France. [doi:10.3917/puf.bard.2013.01](https://doi.org/10.3917/puf.bard.2013.01).
17. Bartlett, E.E. (1986). Historical glimpses of patient education in the United States. *Patient Education and Counseling*, 8(2), 135-149. [https://doi.org/10.1016/0738-3991\(86\)90085-6](https://doi.org/10.1016/0738-3991(86)90085-6)
18. Bartlett, Y.K., & Coulson, N.S. (2011). An investigation into the empowerment effects of using online support groups and how this affects health professional/patient communication. *Patient Education and Counseling*, 83(1), 113-119. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2010.05.029>
19. Basque, J. (2015). Le concept de compétences : Quelques définitions. Montréal, Canada : Projet MAPES (Modélisation de l'approche-programme en enseignement supérieur), Réseau de l'Université du Québec. Retrieved from <http://pedagogie.quebec.ca>
20. Battaïa C. (2012). L'analyse de l'émotion dans les forums de santé. In La Conférence Conjointe {JEP}-{TALN}-{RECITAL} presented at Grenoble pp. 267–280. Retrieved from <https://aclweb.org/anthology/F/F12/F12-3021.pdf>
21. Beck, F., Richard, J.B., Nguyen-Thanh, V., Montagni, I., Parizot, I., & Renahy, E. (2014). Use of the Internet as a Health Information Resource Among French Young Adults: Results From a Nationally Representative Survey. *Journal of medical Internet research*, 16(5), e128. [doi: 10.2196/jmir.2934](https://doi.org/10.2196/jmir.2934)
22. Bedi, N. (2016). e-Health in Public Health Care : Challenges and Opportunities. *Journal of Pharmacy Practice and Community Medicine*, 2(1). [doi : 10.5530.jppcm.2016.1.1](https://doi.org/10.5530/jppcm.2016.1.1)

23. Bégin, C. (2008). Les stratégies d'apprentissage : un cadre de référence simplifié. *Revue des sciences de l'éducation*, 34(1), 47-67. doi : [10.7202/018989ar](https://doi.org/10.7202/018989ar)
24. Beran, D., & Golay, A. (2017). Initial versus ongoing education: Perspectives of people with type 1 diabetes in 13 countries. *Patient Education and Counseling*, 100(5), 1012-1018. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.12.018>
25. Blanchard, A.L. (2007). Developing a Sense of Virtual Community Measure. *CyberPsychology & Behavior*, 10(6), 827-830. doi: [10.1089/cpb.2007.9947](https://doi.org/10.1089/cpb.2007.9947)
26. Blanchard, A.L., & Markus, M.L. (2002). Sense of virtual community - maintaining the experience of belonging. *Proceedings of the 35th Annual Hawaii International Conference on System Sciences*, 3566-3575. doi:[10.1109/HICSS.2002.994449](https://doi.org/10.1109/HICSS.2002.994449)
27. Blanchet, A. & Gotman, A. (2007). *L'enquête et ses méthodes: l'entretien*. Paris: Armand Colin. 128 p
28. Bloom, B., Engelhart, M., Furst, E., Hill, W., & Krathwohl, D. (1969). *Taxonomie des objectifs pédagogiques* (Vol. 1). Montréal, Canada: Les presses de l'UQAM.
29. Bluzat, L., Kersaudy-Rahib, D., Fourès, J.M., & Faget, N. (2014). Place et rôle d'Internet dans l'éducation par les pairs : l'exemple Onsexprime.fr. *Cahiers de l'action*, 3(43), 59-68. <https://doi.org/10.3917/cact.043.0059>
30. Bosc-Miné, C. (2014). Caractéristiques et fonctions des feed-back dans les apprentissages. *L'Année psychologique*, 114(2), 315-353. <https://doi.org/10.4074/S000350331400205X>
31. Boutinet, J. (2013). Enjeux et perspectives autour de l'éducation thérapeutique du patient. *Savoirs*, 33(3), 83-94. doi:[10.3917/savo.033.0083](https://doi.org/10.3917/savo.033.0083).
32. Boyd, D.M., & Ellison, N.B. (2007). Social Network Sites: Definition, History, and Scholarship. *Journal of Computer-Mediated Communication*, 13(1), 210-230. <https://doi.org/10.1111/j.1083-6101.2007.00393.x>
33. Boyer, C., Frossard, C., Gaudinat, A., Hanbury, A., & Falquet, G. (2017). How to sort trustworthy health online information ? Improvements of the automated detection of HONcode criteria. *Procedia computer science*, 121, 940-949. <https://doi.org/10.1016/j.procs.2017.11.122>
34. Brady, E., Segar, J., & Sanders, C. (2016). "You get to know the people and whether they're talking sense or not": Negotiating trust on health-related forums. *Social Science & Medicine*, 162, 151-157. doi: [10.1016/j.socscimed.2016.06.029](https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2016.06.029)

35. Brady, E., Segar, J., & Sanders, C. (2017). Accessing support and empowerment online: The experiences of individuals with diabetes. *Health Expectations*, 20(5), 1088-1095. doi: [10.1111/hex.12552](https://doi.org/10.1111/hex.12552)
36. Bruchon-Schweitzer, M., Boujut, É. (2014). *Psychologie de la santé: Concepts, méthodes et modèles*. Paris: Dunod. doi:10.3917/dunod.bruch.2014.01.
37. Bryant, L. L., Corbett, K. K., & Kutner, J. S. (2001). In their own words: a model of healthy aging. *Social science & medicine*, 53(7), 927-941. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(00\)00392-0](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(00)00392-0)
38. Bury, J. (1988). *L'éducation pour la santé, la promotion de la santé et la prévention. Education pour la santé - Concepts, enjeux, planification*. Collection savoir et santé. Bruxelles, Belgique: De Boeck.
39. Bury, J.A. (2005). Éducation thérapeutique et démocratie sanitaire : du quotidien au politique. La santé est-elle soluble dans Internet ? *Santé conjugée*, 33, 50-59. Retrieved from https://www.maisonmedicale.org/docrestreint.api/582/24ed65488dfd5c454cde5a4ccd7333614f941fba/pdf/Sc33_bury.pdf
40. Caisse Nationale de l'Assurance Maladie (2019). *Cartographie médicalisée des dépenses de santé. Poids des pathologies et traitements dans les dépenses d'Assurance Maladie et prévalences sur le territoire. Données 2017 et évolutions 2012-2017*. Retrieved from https://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/DP_Cartographie_des_depenses_et_des_pathologies.pdf
41. Campbell, D., & Stanley, J. (1963). *Experimental and quasi-experimental evaluations in social research*. Chicago, IL : Rand Mc-Nally.
42. Cantin, J. (2011). *La taxonomie d'Anderson et de Krathwohl* [vidéo]. Retrieved from <https://www.youtube.com/watch?v=RBPJBxBvPh0>
43. Caron, C. (2017). La recherche qualitative critique : la synergie des approches inductives et des approches critiques en recherche sociale. *Approches inductives*, 4 (2), 49–78. <https://doi.org/10.7202/1043431ar>
44. Carré, P. & Lebelle, M. (2009). Apprenance. In J-P. Boutinet (éd.), *L'ABC de la VAE* (pp. 75-76). Toulouse, France: ERES. doi:10.3917/eres.bouti.2009.01.0075.
45. Carré, P. (1993). L'apprentissage autodirigé dans la recherche nord-américaine. *Revue française de pédagogie*, 102, 17-22. <https://doi.org/10.3406/rfp.1993.1301>
46. Carré, P. (2005). *L'apprenance. Vers un nouveau rapport au savoir*. Paris: Dunod.

47. Carré, P. (2015). De l'apprentissage à la formation. Pour une nouvelle psychopédagogie des adultes. *Revue française de pédagogie*, 1(190), 29-40. Retrieved from <https://www.cairn.info/revue-francaise-de-pedagogie-2015-1-page-29.htm>
48. Carré, P. (2016). L'apprenance : des dispositions aux situations. *Éducation permanente*, 207(2), 7-24.
49. Carré, P., Jézégou, A., Kaplan, J., Cyrot, P., & Denoyel, N. (2011). L'Autoformation : The State Of Research On Self-(Directed) Learning. *International Journal of Self-Directed Learning*, 8(1), 7-17. Retrieved from https://docs.wixstatic.com/ugd/dfdeaf_b634f9f41e404b5c8a3b2746a0a3f71d.pdf
50. Carré, P., Moisan, A., & Poisson, D. (2010). *L'autoformation : Perspectives de recherche*. France: Presses Universitaires de France.
51. Celik, C., & Mangenot, F. (2004). La communication pédagogique par forum : caractéristiques discursives. *Les Carnets du Cediscor*, 8, 75-88. Retrieved from <http://journals.openedition.org/cediscor/695>
52. Centre de Recherche pour l'Étude et l'Observation des Conditions de vie (CRÉDOC). (2018). Baromètre du numérique 2018. Retrieved from https://www.arcep.fr/uploads/tx_gspublication/barometre-du-numerique-2018_031218.pdf
53. Chang, T., Chopra, V., Zhang, C., & Woolford, S.J. (2013). The Role of Social Media in Online Weight Management: Systematic Review. *Journal of Medical Internet Research*, 15(11), e262. doi:10.2196/jmir.2852
54. Chen, A. T. (2012). Exploring online support spaces: using cluster analysis to examine breast cancer, diabetes and fibromyalgia support groups. *Patient education and counseling*, 87(2), 250-257. doi: 10.1016/j.pec.2011.08.017
55. Clavier, V., Manes-Gallo, C., Mounier, E., Paganelli, C., Romeyer, H. et Staii, A. (2010). Dynamiques interactionnelles et rapports à l'information dans les forums de discussion médicale. In F. Millerand, S. Proulx et J. Rueff (Eds), *Web social : Mutation de la communication* (pp. 299-312). Québec : Presses de l'Université du Québec.
56. Clénet, C. (2013). L'accompagnement de l'autoformation dans des dispositifs de formation. Pratiques relationnelles et effets formatifs. *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle*, 46(2), 61-84. doi:10.3917/lse.462.0061.
57. Cole, J., Watkins, C., & Kleine, D. (2016). Health Advice from Internet Discussion Forums: How Bad is Dangerous ? *Journal of Medical Internet Research*, 18(1), e4. <https://doi.org/10.2196/jmir.5051>

58. Consoli, S. M. (2013). Qualité de vie, impact émotionnel et fardeau ressenti par les personnes vivant avec un diabète et leurs proches, dans l'étude DAWN2TM. *Médecine des maladies Métaboliques*, 7, S17-S24. [https://doi.org/10.1016/S1957-2557\(13\)70664-3](https://doi.org/10.1016/S1957-2557(13)70664-3)
59. Cormode, G., & Krishnamurthy, B. (2008). Key differences between Web 1.0 and Web 2.0. *First Monday*, 13(6). [doi:10.5210/fm.v13i6.2125](https://doi.org/10.5210/fm.v13i6.2125)
60. Cosnefroy, L. (2010). L'apprentissage autorégulé : perspectives en formation d'adultes. *Savoirs*, 2(23), 9-50. <https://doi.org/10.3917/savo.023.0009>
61. Coulter, A. (2002). *The Autonomous Patient: Ending Paternalism in Medical Care*. London: The Nuffield Trust.
62. Coulter, A. (2011). *Engaging Patients in Healthcare*. Berkshire, England: Open University Press.
63. Coulter, A., & Ellins, J. (2007). Effectiveness of strategies for informing, educating, and involving patients. *The British Medical Journal*, 335, 24-27. <http://doi.org/10.1136/bmj.39246.581169.80>
64. Cunningham, J.A., van Mierlo, T., & Fournier, R. (2008). An online support group for problem drinkers: AlcoholHelpCenter.net. *Patient Education and Counseling*, 70(2), 193-198. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2007.10.003>
65. d'Ivernois, J. F., & Gagnayre, R. (2017). L'éducation thérapeutique: une pédagogie au service de la santé publique. *Actualité et Dossier en Santé Publique*, 100, 76-79.
66. d'Ivernois, J.F., & Gagnayre, R. (2001). Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique. *Actualités et Dossiers en Santé Publique*, 36, 11-13.
67. d'Ivernois, J.F., & Gagnayre, R. (2011). Compétences d'adaptation à la maladie du patient : une proposition. *Education thérapeutique du patient/Therapeutic patient education*, 3(2), 201-205. <https://doi.org/10.1051/tpe/2011103>
68. d'Ivernois, J.F., Gagnayre, R. (2016). *Apprendre à éduquer le patient : Approche pédagogique : l'école de Bobigny* (5^e éd.). Paris, France: Maloine.
69. Danjou, S. (2019). Autoformation et empowerment des femmes ayant un lupus. *Spécificités*, 3(14), 27-40. <https://doi.org/10.3917/spec.014.0027>
70. de Beauchamp, I., Lévy-Chavagnat, D., & Chavagnat, J.-J. (2013). Éducation thérapeutique et schizophrénie : Quels buts ? *Actualités pharmaceutiques*, 52(524), 8-13. [Doi : 10.1016/j.actpha.2012.12.023](https://doi.org/10.1016/j.actpha.2012.12.023)

71. De Ketele, J. M., & Roegiers, X. (2015). *Méthodologie du recueil d'informations: Fondements des méthodes d'observation, de questionnaires, d'interviews et d'études de documents*. Louvain-la-Neuve, Belgique : De Boeck Supérieur.
72. De Simoni, A., Shanks, A., Balasooriya-Smeekens, C., & Mant, J. (2016). Stroke survivors and their families receive information and support on an individual basis from an online forum: descriptive analysis of a population of 2348 patients and qualitative study of a sample of participants. *BMJ Open*, 6(4), e010501. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2015-010501>
73. Deccache, A. (1995). Teaching, training or educating patients ? Influence of contexts and models of education and care on practice in patient education. *Patient education and counseling*, 26(1-3), 119-129. [https://doi.org/10.1016/0738-3991\(95\)00728-I](https://doi.org/10.1016/0738-3991(95)00728-I)
74. Deccache, A., & Deccache, C. (2018). Les compétences psychosociales des patients : quelle place en éducation thérapeutique ? *Diabète & Obésité*, 13, 118-122.
75. Deccache, A., & Lavendhomme, E. (1989). Une définition de l'éducation du patient. Information et éducation du patient: des fondements aux méthodes. Bruxelles, Belgique: De Boeck Université.
76. Deccache, A., & Meremans, P. (2000). L'éducation pour la santé des patients : au carrefour de la médecine et des sciences humaines. In B Sandrin-Berthon (Eds.), *Education du patient au secours de la médecine (pp.147-167)*. Paris : Presses Universitaires de France.
77. Deccache, A., Libion, F., Mossiat, F., Cuvelier, M. C., & Gagnayre, R. (2009). Paired comparisons of role representations among patients and nurses in Belgian chronic disease care units. *Education thérapeutique du patient-Therapeutic patient education*, 1(2), S127-S133. doi: <https://doi.org/10.1051/tpe/2009018>
78. Deccache, C., Hamon, T., Morsa, M., De Andrade, V., Albano, MG., & Gagnayre, R. (2019a). Helping patients to learn: characteristics and types of users and uses of independent online forums on health problems and chronic conditions. *Education Thérapeutique du Patient-Therapeutic Patient Education*, 11(1). <https://doi.org/10.1051/tpe/2019008>
79. Deccache, C., Morsa, M., Sanguignol, F. & Gagnayre, R. (2019b). L'autoformation, cadre d'analyse de l'apprentissage des patients sur les forums de santé. *Santé Publique*, 31(2), 213-222. doi: [10.3917/spub.192.0213](https://doi.org/10.3917/spub.192.0213).

80. Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2008). Self-determination theory: A macrotheory of human motivation, development, and health. *Canadian Psychology/Psychologie canadienne*, 49(3), 182-185. <http://dx.doi.org/10.1037/a0012801>
81. Deschamps, J.-P. (2003). Une « relecture » de la charte d'Ottawa. *Santé Publique*, 15(3), 313-325. [doi:10.3917/spub.033.0313](https://doi.org/10.3917/spub.033.0313)
82. Desjardins, C. (2002). *Vers une méthodologie d'analyse des construits cognitifs collaboratifs produits dans les forums électroniques textuels asynchrones* (Doctoral dissertation, Université de Montréal).
83. Dosani, S., Harding, C., & Wilson, S. (2014). Online groups and patient forums. *Current Psychiatry Reports*, 16(11), 507. [doi: 10.1007/s11920-014-0507-3](https://doi.org/10.1007/s11920-014-0507-3)
84. Dumas, J., Haig, T., Lévy, J., Otis, J., Cyr, C. & Lavoie, R. (2009). Évaluation de RÉZO, un programme internet de prévention des ITSS et du VIH/sida destiné aux HARSAH au Québec. *Santé Publique*, 21(2), 141-151. <https://doi.org/10.3917/spub.098.0141>
85. Dumez, H., & Minvielle, É. (2017). L'e-santé rend-elle la démocratie sanitaire pleinement performative ?. *Systèmes d'information et Management*, 22(1), 9-37. <https://doi.org/10.3917/sim.171.0009>
86. Dutta-Bergman, M. J. (2004). Primary sources of health information: Comparisons in the domain of health attitudes, health cognitions, and health behaviors. *Health Communication*, 16(3), 273-288. https://doi.org/10.1207/S15327027HC1603_1
87. Edwards, A.R. (2002). The moderator as an emerging democratic intermediary: The role of the moderator in Internet discussions about public issues. *Information Polity*, 7(1), 3-20.
88. Ek, P. & Sauvage, M. (2017). *Comment fournir un feedback qui favorise l'apprentissage ?* Retrieved from <http://www.labset.ulg.ac.be/QAPES/01-fournir-feedback.pdf>
89. Eneau, J. & Simonian, S. (2011). Un scénario collaboratif pour développer l'apprentissage d'adultes, en ligne et à distance. *Recherche & formation*, 68(3), 95-108. Retrieved from <https://www.cairn.info/revue-recherche-et-formation-2011-3-page-95.htm>.
90. Eneau, J. (2016). Autoformation, autonomisation et émancipation : De quelques problématiques de recherche en formation d'adultes. *Recherches & Educations*, 16, 21-38. Retrieved from <http://journals.openedition.org/rechercheseducations/2489>
91. Engel, G.L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286), 129-136. [doi: 10.1126/science.847460](https://doi.org/10.1126/science.847460)
92. Eurostat. (2015). *Statistiques de la société de l'information - ménages et particuliers - Statistics Explained. European Commission.* Retrieved from

- http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Information_society_statistics_-_households_and_individuals/fr.
93. Eymard, C. (2010). Des modèles de l'éducation et de la santé à l'activité d'éducation thérapeutique. In *J Foucaud, JA Bury, M Bacoul-Debussche, C Eymard (Eds), Éducation thérapeutique du patient: modèles, pratiques et évaluation* (pp39-53). Saint-Denis, France: Inpes.
 94. Eysenbach, G. (2001). What is e-health ?. *Journal of Medical Internet Research*, 3(2), e20. <https://doi.org/10.2196/jmir.3.2.e20>
 95. Eysenbach, G. (2008). Credibility of Health Information and Digital Media: New Perspectives and Implications for Youth. In: M J, Metzger. & A J. Flanagan (eds.). *Digital Media, Youth, and Credibility. MacArthur Foundation Series on Digital Media and Learning.* (pp123-154). Cambridge: The MIT Press. [doi: 10.1162/dmal.9780262562324.123](https://doi.org/10.1162/dmal.9780262562324.123)
 96. Eysenbach, G., & Köhler, C. (2002). How do consumers search for and appraise health information on the world wide web ? Qualitative study using focus groups, usability tests, and in-depth interviews. *British Medical Journal*, 324(7337), 573-577. [doi: 10.1136/bmj.324.7337.573](https://doi.org/10.1136/bmj.324.7337.573)
 97. Eysenbach, G., & Till, J. E. (2001). Ethical issues in qualitative research on internet communities. *Bmj*, 323(7321), 1103-1105. [doi: 10.1136/bmj.323.7321.1103](https://doi.org/10.1136/bmj.323.7321.1103)
 98. Eysenbach, G., Powell, J., Englesakis, M., Rizo, C., & Stern, A. (2004). Health related virtual communities and electronic support groups: systematic review of the effects of online peer to peer interactions. *The British Medical Journal*, 328(7449), 1166. [doi: 10.1136/bmj.328.7449.1166](https://doi.org/10.1136/bmj.328.7449.1166)
 99. Fayn, M., des Garets, V. & Rivière, A. (2017). Mieux comprendre le processus d'empowerment du patient. *Recherches en Sciences de Gestion*, 119(2), 55-73. [doi:10.3917/resg.119.0055](https://doi.org/10.3917/resg.119.0055).
 100. Fonte, D., Apostolidis, T., & Lagouanelle-Simeoni M.-C. (2014). Compétences psychosociales et éducation thérapeutique du patient diabétique de type 1 : une revue de littérature. *Santé Publique*, 26(6), 763-777. <https://doi.org/10.3917/spub.146.0763>
 101. Forbat, L., Cayless, S., Knighting, K., Cornwell, J., & Kearney, N. (2009). Engaging patients in health care: An empirical study of the role of engagement on attitudes and action. *Patient Education and Counseling*, 74(1), 84-90. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2008.07.055>

102. Fortin, M. F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche: méthodes quantitatives et qualitatives*. Montréal, Canada : Chenelière éducation.
103. Fosse-Edorh, S., Mandereau-Bruno, L., & Piffaretti, C. (2018). *Le poids du diabète en France en 2016. Synthèse épidémiologique*. Retrieved from <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/diabete/documents/rapport-synthese/le-poids-du-diabete-en-france-en-2016.-synthese-epidemiologique>
104. Fox, S. & Rainie, L. (2000). *The online health care revolution: How the Web helps Americans take better care of themselves*. Pew Internet & American Life Project. Retrieved from <http://www.pewinternet.org/>
105. Fox, S. (2011). *The social life of health information 2011*. Pew Internet & American Life Project. Retrieved from https://assets0.flashfunders.com/offering/document/e670ae83-4b9a-40f0-aac7-41b64dbc7068/PIP_Social_Life_of_Health_Info.pdf
[http://classweb.gmu.edu/gkreps/721/20.Fox, The Social Life of Health Information.pdf](http://classweb.gmu.edu/gkreps/721/20.Fox,TheSocialLifeofHealthInformation.pdf).
106. Fox, S., & Duggan, M. (2013). *Health online 2013*. Pew Internet & American Life Project.. Retrieved from <https://www.pewinternet.org>
107. Fredriksen, E.H., Harris, J., & Moland, K.M. (2016). Web-based discussion forums on pregnancy complaints and maternal health literacy in Norway: A qualitative study. *Journal of Medical Internet Research*, 18(5), e113. doi: 10.2196/jmir.5270
108. Gaglio, G. (2010). Consommation d'informations sur Internet et modulation de la relation aux médecins. Le cas d'aidantes de malades atteints d'une pathologie lourde. *Sociologies pratiques* 1(20), 63-74. <https://doi.org/10.3917/sopr.020.0063>
109. Gagnayre, R. (2013). Le patient : un apprenant particulier. In D, Simon. P.-Y, Traynard. F. Bourdillon, R. Gagnayre, A. Grimaldi (Eds), *Éducation thérapeutique : Prévention et maladies chroniques* (pp.15-23). Issy les Moulineaux, France: Masson
110. Gagnayre, R., & d'Ivernois, J.F. (2005). Les compétences des soignants en éducation thérapeutique. *Actualités et Dossiers en Santé Publique*, 52, 69-72.
111. Gagnayre, R., & Traynard, P. Y. (2001). L'éducation du patient atteint de maladie chronique L'exemple du diabète. *Actualité et dossier en santé publique*, 36, 48-49.
112. Galvin, R. (2015). How many interviews are enough ? Do qualitative interviews in building energy consumption research produce reliable knowledge ?. *Journal of Building Engineering*, 1, 2-12. <https://doi.org/10.1016/j.jobe.2014.12.001>

113. Gatson, S. N. (2011). Self-Naming Practices on the Internet: Identity, Authenticity, and Community. *Cultural Studies ↔ Critical Methodologies*, 11(3), 224–235. <https://doi.org/10.1177/1532708611409531>
114. Giordan, A. (2010a). Faciliter l'apprentissage des patients... est-ce possible ? : To facilitate patients' learning... is it possible ?. *Médecine des maladies métaboliques*, 4(5), 591-597. doi: MMM-10-2010-4-5-1957-2557-101019-201004565
115. Giordan, A. (2010b). Éducation thérapeutique du patient : les grands modèles pédagogiques qui les sous-tendent. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 4(3), 305-311. doi: MMM-05-2010-4-3-1957-2557-101019-201002288
116. Giroux, C. (2009). L'utilisation de l'internet dans les campagnes publicitaires de promotion de la santé : l'expérience du Québec. *Santé Publique*, 21(2), 65-72. <https://doi.org/10.3917/spub.098.0065>
117. Golay, A., Lagger, G., & Giordan, A. (2013). *Comment motiver le patient à changer ?*. Paris : Maloine.
118. Goulinet-Fite, G. (2014). Rôle socio-culturel des communautés virtuelles de patients dans le suivi des maladies chroniques : vers un nouveau modèle d'éducation thérapeutique ?. *Adjectifs*. Retrieved from <http://www.adjectif.net/spip/spip.php ?article282>
119. Grawitz, M. (2001). *Méthodes de recherche en sciences sociales*. Paris : Dalloz.
120. Green, J., & Thorogood, N. (2018). *Qualitative methods for health research*. New-York: Sage.
121. Green, M.F., Kern, R.S., Braff, D.L., & Mintz, J. (2000). Neurocognitive deficits and functional outcome in schizophrenia: are we measuring the “right stuff” ?. *Schizophrenia Bulletin*, 26(1), 119-136. <https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.schbul.a033430>
122. Gross, O. & Gagnayre, R. (2017). Caractéristiques des savoirs des patients et liens avec leurs pouvoirs d'action : implication pour la formation médicale. *Revue française de pédagogie*, 201(4), 71-82. Retrieved from <https://www-cairn-info.ezproxy.univ-paris13.fr/revue-francaise-de-pedagogie-2017-4-page-71.htm>.
123. Gross, O. (2017). *L'engagement des patients au service du système de santé*. France: Doin.
124. Gross, O., Sannié, T., Traynard, P.-Y., & Gagnayre, R. (2016). « Scientifiser son malheur » : Discussion sur le caractère émancipatoire d'une formation de pairs-aidants dans l'éducation thérapeutique. *Recherches & Educations*, 16, 114-128. Retrieved from <http://journals.openedition.org/rechercheseducations/3263>

125. Groupe de recherche sur l'autoformation (GRAF). (2000). *Le projet de manifeste pour l'autoformation*. Retrieved from www.llearning.free-h.net
126. Guest, G., Bunce, A., & Johnson, L. (2006). How many interviews are enough ? An experiment with data saturation and variability. *Field methods*, 18(1), 59-82. <https://doi.org/10.1177/1525822X05279903>
127. Guével, M. & Pommier, J. (2012). Recherche par les méthodes mixtes en santé publique: enjeux et illustration. *Santé Publique*, 24(1), 23-38. [doi:10.3917/spub.121.0023](https://doi.org/10.3917/spub.121.0023).
128. Halimi, S., & Reach, G. (2013). Comment a été conduite l'étude DAWN2™ ? Données françaises. Comparaisons avec les autres pays. *Médecine des maladies Métaboliques*, 7, S5-S16. [https://doi.org/10.1016/S1957-2557\(13\)70663-1](https://doi.org/10.1016/S1957-2557(13)70663-1)
129. Hamon, T., & Gagnayre, R. (2013). Improving knowledge of patient skills thanks to automatic analysis of online discussions. *Patient Education and Counseling*, 92(2), 197-204. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2013.05.012>
130. Hardey, M. (2004). Internet et société : reconfigurations du patient et de la médecine ? *Sciences sociales et santé*, 22(1), 21-43. [doi: 10.3406/sosan.2004.1607](https://doi.org/10.3406/sosan.2004.1607)
131. Hargreaves, S., Bath, P.A., Duffin, S., & Ellis, J. (2018). Sharing and Empathy in Digital Spaces: Qualitative Study of Online Health Forums for Breast Cancer and Motor Neuron Disease (Amyotrophic Lateral Sclerosis). *Journal of Medical Internet Research*, 20(6), e222. [doi: 10.2196/jmir.9709](https://doi.org/10.2196/jmir.9709)
132. Harry, I. (2011). *Analyse des échanges écrits entre patients adultes et parents d'enfants, diabétiques de type 1, sur les forums d'Internet : implication pour l'éducation thérapeutique du patient* (Doctoral dissertation, Université Paris-Nord-Paris XIII).
133. Harry, I., & Gagnayre, R. (2013). Temporalité et usage des forums asynchrones dans le diabète de type 1. Contribution à l'Éducation thérapeutique du patient. *Santé publique*, 25(4), 399-409. <https://doi.org/10.3917/spub.134.0399>
134. Harry, I., De Andrade, V., & Gagnayre, R. (2014). Que nous enseignent les échanges textuels asynchrones entre internautes sur les forums consacrés au diabète de type 1, du point de vue des compétences des patients ?. *Education Thérapeutique du Patient/Therapeutic Patient Education*, 6(1), 10103. <https://doi.org/10.1051/tp/2014007>
135. Harry, I., Gagnayre, R., & d'Ivernois, J. F. (2006). Analyse des échanges entre patients diabétiques sur les forums de discussion d'Internet : implications pour l'éducation thérapeutique. *Education du Patient et Enjeux de Santé*, 24(1).

136. Harry, I., Gagnayre, 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
137. Hartemann-Heurtier A, Eschewege F. L'annonce du diagnostic In D, Simon. P.-Y, Traynard. F. Bourdillon, R. Gagnayre, A. Grimaldi (Eds), *Éducation thérapeutique : Prévention et maladies chroniques* (pp.37-43). Issy les Moulineaux, France: Masson
138. Haute Autorité de Santé (HAS). (2007). *Recommandations en éducation thérapeutique du patient, définitions, finalités et organisation*. [En ligne]. Retrieved from [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp - definition finalites - recommandations juin 2007.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf)
139. Health Union. (2016). *Social media for health: what socially-active patients really want*. Retrieved from <https://health-union.com/news/online-health-experience-survey/#download>
140. Henri, F., Charlier, B., & Peraya, D. (2006). Les forums de discussion en milieu éducatif, témoignages sur la pratique de recherche. Premières journées communication et apprentissage instrumentés en réseau, Amiens, France. pp.13-26.
141. Herron, L. (2005). Building effective cancer support groups. The Cancer Council Australia. Department of Health and Ageing, Sydney NSW Australia.
142. Heyden, I., Bardiau, F., & Gosset, C. (2012). L'éducation du patient à domicile : une revue de la littérature. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ*, 4(2), 121–131. <https://doi.org/10.1051/tpe/2012012>
143. Hiemstra, R. (1976). *Lifelong learning (The Professional education series)*. Cliff Notes.
144. Hoch, D., & Ferguson, T. (2005). What I've learned from E-patients. *PLoS Medicine* 2(8), e206. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.0020206>
145. Holman, H., & Lorig, K. (2000). Patients as partners in managing chronic disease: partnership is a prerequisite for effective and efficient health care. *The British Medical Journal*, 330. doi: 10.1136/bmj.320.7234.526
146. House, J. S. (1981). *Work stress and social support*. Reading, MA: Addison-Wesley.
147. Hoving, C., Visser, A., Mullen, P.D., & van den Borne, B. (2010). A history of patient education by health professionals in Europe and North America: From authority to shared decision making education. *Patient Education and Counseling*, 78(3), 275-81. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2010.01.015>

148. Hsieh, H. F., & Shannon, S. E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative health research*, 15(9), 1277-1288. doi: [10.1177/1049732305276687](https://doi.org/10.1177/1049732305276687)
149. Huh, J., McDonald, D. W., Hartzler, A., & Pratt, W. (2013). Patient moderator interaction in online health communities. In *AMIA Annual Symposium Proceedings* (Vol. 2013, p. 627). American Medical Informatics Association. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3900205/>
150. Iguenane, J. (2004). Motivation et éducation thérapeutique. *Nutrition et facteurs de risques*, 2, 27-30. Retrieved from http://ipcem.org/img/articles/Motivation_ETP.pdf
151. Jacquemet, S. (2004). Comment assurer l'évaluation en éducation thérapeutique des patients ? *Revue Médicale Suisse*. 516(23851). Retrieved from <https://www.revmed.ch/RMS/2004/RMS-2484/23851>
152. Jamison, J., Sutton, S., Mant, J., & De Simoni, A. (2018). Online stroke forum as source of data for qualitative research: insights from a comparison with patients' interviews. *British Medical Journal Open*, 8(3), e020133. doi: [10.1136/bmjopen-2017-020133](https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-020133)
153. Jézégou, A. (2008). Apprentissage autodirigé et formation à distance. *Distances et savoirs*, 6(3), 343-364. doi: [10.3166/ds.6.343-364](https://doi.org/10.3166/ds.6.343-364).
154. Jézégou, A. (2010a). Créer de la présence à distance en e-learning: Cadre théorique, définition, et dimensions clés. *Distances et savoirs*, 8(2), 257-274. Retrieved from <https://www.cairn.info/revue-distances-et-savoirs-2010-2-page-257.htm>.
155. Jézégou, A. (2010b). Le dispositif GEODE pour évaluer l'ouverture d'un environnement éducatif. *International Journal of E-Learning & Distance Education/Revue internationale du e-learning et la formation à distance*, 24(2), 83-108. Retrieved from <http://www.ijede.ca/index.php/jde/article/view/625/1120>
156. Jézégou, A. (2014). L'agentivité humaine : un moteur essentiel pour l'élaboration d'un environnement personnel d'apprentissage. *Sciences et Technologies de l'Information et de la Communication pour l'Éducation et la Formation*, 21, 269-286. Retrieved from http://sticef.univ-lemans.fr/num/vol2014/17-jezegou-epa/sticef_2014_NS_jezegou_17.htm
157. Johnson, R.B., Onwuegbuzie, A.J., & Turner, L.A. (2007). Toward a definition of mixed methods research. *Journal of Mixed Methods Research* 1(2), 112-33. <https://doi.org/10.1177/1558689806298224>

158. Jonnaert, P. (2009). *Compétences et socioconstructivisme*. Louvain-la-Neuve, De Boeck Supérieur.
159. Jonnaert, P., Masciotra, C., Boufrahi, S., & Barrette, J. (2005). *Compétences, constructivisme et interdisciplinarité: Contributions essentielles au développement des programmes d'études*. Retrieved from Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, Direction de la formation générale des adultes : Montréal.
160. Joordens, S., Desa, S., & Paré, D. (2009). The pedagogical anatomy of peer-assessment: Dissecting a peer Scholar assignment. *Journal of Systemics, Cybernetics & Informatics*, 7(5), 11-15. Retrieved from [http://www.iiisci.org/Journal/CV\\$/sci/pdfs/XE123VF.pdf](http://www.iiisci.org/Journal/CV$/sci/pdfs/XE123VF.pdf)
161. Kaufman, S., & Whitehead, K.A. (2018). Producing, ratifying, and resisting support in an online support forum. *Health*, 22(3), 223-239. doi: 10.1177/1363459315628043
162. Kerbrat-Orecchioni, C. (1994). *Les interactions verbales : 3. Variations culturelles et échanges rituels*. Paris, France: Armand Colin.
163. Khechine, H., Pascot, D., & Prémont, P. (2008). Use of health-related information from the Internet by English-speaking patients. *Health informatics journal*, 14(1), 17-28. doi: 10.1177/1460458207086331
164. Kivits, J., Lavielle, C. & Thoër, C. (2009). Internet et santé publique : comprendre les pratiques, partager les expériences, discuter les enjeux. *Santé Publique*, 21(hs2), 5-12. doi:10.3917/spub.098.0005
165. Kivits, J. (2016). Les usages de l'Internet santé : vers une parentalité connectée ?. Dans : Pierre Suesser éd., *La prévention toujours en re-création: À l'école de la PMI* (pp. 155-186). Toulouse, France: ERES. doi:10.3917/eres.suess.2016.01.0155.
166. Knowles, M. S. (1975). *Self-directed learning: A guide for learners and teachers*. New York: Association Press.
167. Koutantji, M., Davis, R., Vincent, C., & Coulter, A. (2005). The patient's role in patient safety: Engaging patients, their representatives, and health professionals. *Clinical Risk*, 11(3), 99-104.
168. Krathwohl, D. R. (2002). A revision of Bloom's taxonomy: An overview. *Theory into practice*, 41(4), 212-218. https://doi.org/10.1207/s15430421tip4104_2
169. Krau, S.D. (2011). Creating Educational Objectives for Patient Education Using the New Bloom's Taxonomy. *Nursing Clinics of North America*, 46(3), 299-312. <https://doi.org/10.1016/j.cnur.2011.05.002>

170. Kurtz, M.M., & Gerraty, R.T. (2009). A Meta-analytic Investigation of Neurocognitive Deficits in Bipolar Illness: Profile and Effects of Clinical State. *Neuropsychology*, 23(5), 551-562. doi: 10.1037/a0016277
171. Lacroix, A. (1996). Approche psychologique de l'éducation du patient : obstacles liées aux patients et aux soignants. *Bulletin d'éducation du patient*, 15(3), 78-86.
172. Lacroix, A. (2007). Quels fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique ?. *Santé Publique*, 19(4), 271-282. doi:10.3917/spub.074.0271.
173. Lacroix, A., & Assal, J.-P. (2011). *L'éducation thérapeutique des patients : Accompagner les patients avec une maladie chronique : Nouvelles approches* (3è éd.). Paris, France: Maloine.
174. Lafortune, L., & St-Pierre, L. (1994). *Les processus mentaux et les émotions dans l'apprentissage*. Montréal : Editions Logiques.
175. Lafortune, L., Jacob, S., & Hébert, D. (2000). *Pour guider la métacognition* (Vol. 1). Québec: Presses de l'Université du Québec.
176. Lagger, G., Giordan, A., Chambouleyron, M., Lasserre-Moutet, A., & Golay, A. (2008). Éducation thérapeutique, 2e partie : Mise en pratique des modèles en 5 dimensions. *Médecine*, 4(6), 269-273. doi : 10.1684/med.2008.0299
177. Laplace, I. (2013). La recherche qualitative en santé à partir des forums internet (Master's thesis, Université Lyon Est). Retrieved from http://anciensite.clge.fr/IMG/pdf/memoire_Isabelle_LAPLACE.pdf
178. Laranjo, L., Arguel, A., Neves, A.L., Gallagher, A.M., Kaplan, R., Mortimer, N., Mendes, G.A., Lau, A.Y. (2014). The influence of social networking sites on health behavior change : a systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 22(1), 243-256. <https://doi.org/10.1136/amiajnl-2014-002841>
179. Larousse. (2019). WEB 2.0. Consulté le 16 juin 2019 à <http://www.larousse.fr/encyclopedie/divers/Internet/125060>
180. Las Vergnas, O. (2018). Communautés de pratiques en ligne : e-learning informel et autoformation non intentionnelle. *Education Permanente*, 215 (2), pp 1-12.
181. Lauma communication, & Patient & Web. (2013). *A la recherche du ePatient: Les Français et l'internet santé. Maladie chronique et numérique attitude*. Retrieved from <http://www.patientsandweb.com/wp-content/uploads/2013/04/A-la-recherche-du-ePatient-externe.pdf>
182. Le Boterf, G. (2010). *Construire les compétences individuelles et collectives* (5è ed.). Paris : Editions d'Organisation.

183. Le Moigne, J. L. (2012). *Les épistémologies constructivistes: «Que sais-je ?» n° 2969*. Paris : Presses Universitaires de France.
184. Le Rhun, A., Deccache, A., & Lombrail, P. (2010). What kind of psychosocial support do deliver caregivers engaged in therapeutic patient education ? An exploratory study. *Education Thérapeutique du Patient-Therapeutic Patient Education*, 2(1), 63-68. <https://doi.org/10.1051/tpe/2010009>
185. Leclercq, D. (2009). La connaissance partielle chez le patient: pourquoi et comment la mesurer. *Education thérapeutique du patient-Therapeutic patient education*, 1(2), S201-S212. doi: <https://doi.org/10.1051/tpe/2009017>
186. L'Écuyer, R. (2011). *Méthodologie de l'analyse développementale de contenu*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
187. Lederman, R., Fan, H., Smith, S., & Chang, S. (2014). Who can you trust ? Credibility assessment in online health forums. *Health Policy and Technology*, 3(1), 13-25. <https://doi.org/10.1016/j.hlpt.2013.11.003>
188. Lejeune, C. (2014). *Manuel d'analyse qualitative*. Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur.
189. Levy, A.G., Scherer, A.M., Zikmund-Fisher, B.J., Larkin, K., Barnes, G.D., & Fagerlin, A. (2018). Prevalence of and Factors Associated With Patient Nondisclosure of Medically Relevant Information to Clinicians. *JAMA Network Open*, 1(7), e185293-e185293. doi:10.1001/jamanetworkopen.2018.5293
190. Lévy, J. J., & Thoër, C. (2013). Diversité des usages santé d'Internet et enjeux de communication. *Communiquer. Revue de communication sociale et publique*, 10, i-iv. Retrieved from <http://journals.openedition.org/communiquer/1405>
191. Lévy, J., Dumas, J., Thoër, C., Ryan, B. & Léobon, A. (2009). Internet et santé des minorités sexuelles au Canada : une étude exploratoire. *Santé Publique*, 21(2), 53-63. doi:10.3917/spub.098.0053.
192. Leyens, J.P., & Yzerbyt, V. (2017). *Psychologie sociale : Un outil de référence*. Belgique: Mardaga.
193. Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. London: Sage publication.
194. Lindsay, S., Smith, S., Bell, F., & Bellaby, P. (2007). Tackling the digital divide: Exploring the impact of ICT on managing heart conditions in a deprived area. *Information, Community & Society*, 10(1), 95-114. <https://doi.org/10.1080/13691180701193127>

195. Lindsay, S., Smith, S., Bellaby, P., & Baker, R. (2009). The health impact of an online heart disease support group: a comparison of moderated versus unmoderated support. *Health Education Research*, 24(4), 646-654. doi: [10.1093/her/cyp001](https://doi.org/10.1093/her/cyp001)
196. Loane, S. S., & D'Alessandro, S. (2014). Empowered and knowledgeable health consumers: The impact of online support groups on the doctor–patient relationship. *Australasian Marketing Journal (AMJ)*, 22(3), 238-245. <https://doi.org/10.1016/j.ausmj.2014.08.007>
197. Lombraïl, P. & Pascal, J. (2005). Inégalités sociales de santé et accès aux soins. *Les Tribunes de la santé*, 8(3), 31-39. doi:10.3917/seve.008.39.
198. Long, H. B. (1989). *Self-Directed Learning: Emerging Theory & Practice*. Norman: Oklahoma Research Center for Continuing Professional and Higher Education.
199. Lorig, K. R., Sobel, D. S., Ritter, P. L., Laurent, D., & Hobbs, M. (2001). Effect of a self-management program on patients with chronic disease. *Effective clinical practice: ECP*, 4(6), 256-262.
200. Lorig, K. R., Sobel, D. S., Stewart, A. L., Brown Jr, B. W., Bandura, A., Ritter, P., ... & Holman, H. R. (1999). Evidence suggesting that a chronic disease self-management program can improve health status while reducing hospitalization: a randomized trial. *Medical care*, 37(1), 5-14. doi: [10.1097/00005650-199901000-00003](https://doi.org/10.1097/00005650-199901000-00003)
201. Lourel, M. (2007). La qualité de vie liée à la santé et l'ajustement psychosocial dans le domaine des maladies chroniques de l'intestin. *Recherche en Soins Infirmiers*, 88(1), 4-17. <http://doi.org/10.3917/rsi.088.0004>
202. Lovatt, M., Bath, P.A., & Ellis, J. (2017). Development of Trust in an Online Breast Cancer Forum: A Qualitative Study. *Journal of Medical Internet Research*, 19(5), e175. doi: [10.2196/jmir.7471](https://doi.org/10.2196/jmir.7471)
203. Malinen, S. (2015). Understanding user participation in online communities: A systematic literature review of empirical studies. *Computers in Human Behavior*, 46, 228-238. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2015.01.004>
204. Mann, C., Stewart, F. (2000). *Internet Communication and Qualitative Research: A Handbook for Researching Online*. London: Sage Publications.
205. Marcoccia, M. (2000). La représentation du nonverbal dans la communication écrite médiatisée par ordinateur. *Communication et organisation*, 18. doi: [10.4000/communicationorganisation.2431](https://doi.org/10.4000/communicationorganisation.2431)
206. Marcoccia, M. (2001). L'animation d'un espace numérique de discussion : l'exemple des forums usenet. *Document numérique*, 5(3), 11-26. doi:10.3166/dn.5.3-4.11-26.

207. Marcoccia, M. (2004). On-line polylogues: conversation structure and participation framework in internet newsgroups. *Journal of Pragmatics*, 36(1), 115-145. [doi:10.1016/S0378-2166\(03\)00038-9](https://doi.org/10.1016/S0378-2166(03)00038-9)
208. Margat, A., Gagnayre, R., Lombrail, P., De Andrade, V. & Azogui-Levy, S. (2017). Interventions en litt eratie en sant e et  ducation th erapeutique : une revue de la litt erature. *Sant e Publique*, vol. 29(6), 811-820. [doi:10.3917/spub.176.0811](https://doi.org/10.3917/spub.176.0811).
209. Mays, N., & Pope, C. (2000). Assessing quality in qualitative research. *Bmj*, 320(7226), 50-52. [doi: 10.1136/bmj.320.7226.50](https://doi.org/10.1136/bmj.320.7226.50)
210. McCaughan, E., Parahoo, K., Hueter, I., Northouse, L., & Bradbury, I. (2017). Online support groups for women with breast cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (3). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD011652.pub2>
211. Medina, E. L., Loques Filho, O., & Mesquita, C. T. (2013). Health social networks as online life support groups for patients with cardiovascular diseases. *Arquivos brasileiros de cardiologia*, 101(2), e39-e45. [doi: 10.5935/abc.20130161](https://doi.org/10.5935/abc.20130161)
212. Merolli, M., Gray, K., & Martin-Sanchez, F. (2013). Health outcomes and related effects of using social media in chronic disease management: a literature review and analysis of affordances. *Journal of Biomedical Informatics*, 46(6), 957-969. <https://doi.org/10.1016/j.jbi.2013.04.010>
213. Meunier, B., Jourde-Chiche, N., Mancini, J., Chekroun, M., Retornaz, F., & Chiche, L. (2016). Characteristics and information searched for by French patients with systemic lupus erythematosus: A web-community data-driven online survey. *Lupus*, 25(4), 370–375. <https://doi.org/10.1177/0961203315610644>
214. Miller, L.V., & Goldstein, V. (1972). More Efficient Care of Diabetic Patients in County-Hospital Setting. *The New England Journal of Medicine*, 286, 1388-1391. [doi: 10.1056/NEJM197206292862605](https://doi.org/10.1056/NEJM197206292862605)
215. Millerand, F., Proulx, S., & Rueff, J.(2010). *Web social: mutation de la communication*. Qu ebec: Presses Universitaires du Qu ebec..
216. Mo, P.K.H., & Coulson, N.S. (2014). Are online support groups always beneficial ? A qualitative exploration of the empowering and disempowering processes of participation within HIV/AIDS-related online support groups. *International Journal of Nursing Studies*, 51(7), 983-993. <http://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2013.11.006>
217. Mougeot, F., Robelet, M., Rambaud, C., Occelli, P., Buchet-Poyau, K., Touzet, S. & Michel, P. (2018). L' mergence du patient-acteur dans la s curit  des soins en France :

- une revue narrative de la littérature entre sciences sociales et santé publique. *Santé Publique*, 30(1), 73-81. [doi:10.3917/spub.181.0073](https://doi.org/10.3917/spub.181.0073).
218. Mucchielli, A. (2009). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines*. Paris : Armand Colin.
219. Murphy, E., & Dingwall, R. (2003). *Qualitative methods and health policy research*. Chicago, USA: AldineTransaction.
220. Nabarette, H. (2002). L'internet médical et la consommation d'information par les patients. *Réseaux*, 114(4), 249-286. [doi:10.3917/res.114.0249](https://doi.org/10.3917/res.114.0249)
221. Nabarette, H., Romaneix, F., Boyer, C., Darmoni, S. J., Rémy, P. L., & Caniard, É. (2009). Certification des sites dédiés à la santé en France. *La presse médicale*, 38(10), 1476-1483. <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2009.06.008>
222. Nagels, M. (2014). L'entretien de corégulation en éducation thérapeutique du patient. *Education, santé, sociétés*, 1(1), 123-132. Retrieved from <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01104621/document>
223. Nagels, M. (2018). Société numérique de l'accélération et autoformation. De nouvelles modalités d'autorégulation de ses apprentissages ? *Éducation permanente*, 215, 47-56. Retrieved from <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01819394>
224. Nagels, M., & Carré, P. (2016). *Apprendre par soi-même aujourd'hui. Les nouvelles modalités de l'autoformation dans la société digitale*. Paris: Editions des archives contemporaines.
225. Naudin, D., Gagnayre, R., Marchand, C., & Reach, G. (2018a). L'éducation thérapeutique du patient comme soutien de la motivation. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 12(3), 295-302. [https://doi.org/10.1016/S1957-2557\(18\)30062-2](https://doi.org/10.1016/S1957-2557(18)30062-2)
226. Naudin, D., Gagnayre, R., Marchand, C., & Reach, G. (2018b). Éducation thérapeutique du patient: une analyse du concept de motivation. *Médecine des maladies Métaboliques*, 12(1), 79-87. [https://doi.org/10.1016/S1957-2557\(18\)30013-0](https://doi.org/10.1016/S1957-2557(18)30013-0)
227. Neal, D.M., & McKenzie, P.J. (2011). Putting the pieces together: endometriosis blogs, cognitive authority, and collaborative information behavior. *Journal of the Medical Library Association*, 99(2), 127-134. [doi: 10.3163/1536-5050.99.2.004](https://doi.org/10.3163/1536-5050.99.2.004)
228. Nguyen, D-Q. et Blais, J-G. (2007). Approche par objectifs ou approche par compétences ? Repères conceptuels et implications pour les activités d'enseignement, d'apprentissage et d'évaluation au cours de la formation clinique. *Pédagogie Médicale*, 8(4), p.232-251. <https://doi.org/10.1051/pmed:2007026>

229. Nicolucci, A., Kovacs Burns, K., Holt, R. I., Comaschi, M., Hermanns, N., Ishii, H., & Tarkun, I. (2013). Diabetes Attitudes, Wishes and Needs second study (DAWN2™): Cross-national benchmarking of diabetes-related psychosocial outcomes for people with diabetes. *Diabetic medicine*, 30(7), 767-777. doi : 10.1111/dme.12245
230. O'Neill, M. (2009). L'internet comme lieu d'intervention en santé publique : pourquoi ? Pour qui ? Par qui ?. *Santé publique*, 21(2), 3-4. <https://doi.org/10.3917/spub.098.0003>
231. Ollivier-Yaniv, C. (2015). La communication publique sanitaire à l'épreuve des controverses. *Hermès, La Revue*, 73(3), 69-80. Retrieved from <https://www.cairn.info/revue-hermes-la-revue-2015-3-page-69.htm>
232. Opinionway. (2016). *Réseaux sociaux santé dans la prévention et l'éducation thérapeutique des Français*. Retrieved from <https://publik-s.com/wp-content/uploads/2016/12/ETUDE-OPINIONWAY2016.pdf>
233. Orange, V., Millerand, F., & Thoër, C. (2013). Profils et modes de contribution dans un forum sur le détournement de médicaments : une analyse diachronique des interactions. *Communiquer*, 10, 87-106. doi:10.4000/communiquer.525
234. O'reilly, T. (2007). What is Web 2.0: Design patterns and business models for the next generation of software. *Communications & strategies*, 65(1), 17-37. Retrieved from https://mpira.ub.uni-muenchen.de/4578/1/mpira_paper_4578.pdf
235. Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (1986). *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé*. In Première conférence internationale pour la promotion de la santé, Ottawa (Ontario). Retrieved from http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf
236. Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (1993). *Life skills education for children and adolescents in schools*. Retrieved from https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/63552/WHO_MNH_PSF_93.7A_Rev.2.pdf;jsessionid=9F7D9E264373F2FAA6B5491AC0FF5C42?sequence=1
237. Organisation Mondiale de la Santé. (1998). *Éducation Thérapeutique du Patient - Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques*. Copenhague.. OMS Bureau régional de l'Europe. Retrieved from http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf
238. Organisation Mondiale de la Santé. (2016). *From innovation to implementation – eHealth in the WHO European Region, Copenhague*. OMS Bureau régional de l'Europe.

Retrieved from <http://www.euro.who.int/fr/publications/abstracts/from-innovation-to-implementation-ehealth-in-the-who-european-region-2016>

239. Paganelli, C., & Clavier, V. (2011). Le forum de discussion : une ressource informationnelle hybride entre information grand public et information spécialisée. In *Les forums de discussion : agoras du XXIe siècle ? Théories, enjeux et pratiques discursives* (pp. 39– 55). Paris : Editions L'Harmattan.
240. Paillé, P., & Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris: Armand Colin. doi:10.3917/arco.paill.2012.01.
241. Pétré, B., Peignot, A., Gagnayre, R., Bertin, E., Ziegler, O., & Guillaume, M. (2019). La posture éducative, une pièce maîtresse au service de l'éducation thérapeutique du patient !. *Education Thérapeutique du Patient/Therapeutic Patient Education*, 11(1), 10501. <https://doi.org/10.1051/tpe/2018019>
242. Piaget, J. (2012). *La psychologie de l'intelligence*. Paris : Armand Colin.
243. Piperini, M.-C. (2016). *L'éducation pour la santé. Théories, pratiques et méthodes d'évaluation*. Bruxelles, Belgique: De Boeck.
244. Pletneva, N., Cruchet, S., Simonet, M.-A., Kajiwarra, M., & Boyer, C. (2011). Results of the 10 HON survey on health and medical internet use. *Studies in Health Technology and Informatics*, 169, 73-77. doi:10.3233/978-1-60750-806-9-73
245. Pope, C., & Mays, N. (Eds.). (2006). *Qualitative Research in Health Care*. New York: John Wiley & Sons.
246. Potier, L. (2015). Quand et comment passer à l'insuline chez le patient diabétique de type 2 ? *La Revue Du Praticien*, 65(8), 1042-1045.
247. Price, D., Fletcher, M., & Van Der Molen, T. (2014). Asthma control and management in 8,000 European patients: the REcognise Asthma and LInk to Symptoms and Experience (REALISE) survey. *NPJ Primary Care Respiratory Medicine*, 24(14009). doi: 10.1038/npjpcrm.2014.9
248. Proulx, J. (2019). Recherches qualitatives et validités scientifiques. *Recherches qualitatives*, 38(1), 53-70. <https://doi.org/10.7202/1059647ar>
249. Reeve J.M., Ryan R., Deci E., Hyungshim J. (2008). *Understanding and promoting autonomous self-regulation: a self-determination theory perspective*. In D. Schunk & B. Zimmerman (eds.), *Motivation and self-regulated learning* (pp. 223-244). New York: Lawrence Erlbaum.

250. Reifegerste, D., Wasgien, K., & Hagen, L. M. (2017). Online social support for obese adults: Exploring the role of forum activity. *International journal of medical informatics*, *101*, 1-8. <http://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2017.02.003>
251. Renahy E. (2012). Les inégalités sociales face à l'internet-santé. Enseignements tirés d'enquêtes internationales. In C. Thoër (Ed.), *Internet et santé. Acteurs, usages et appropriations* (pp. 13–36). Québec: Presses de l'Université de Québec.
252. Renahy, E., Parizot, I., & Chauvin, P. (2010). Determinants of the frequency of online health information seeking: results of a web-based survey conducted in France in 2007. *Informatics for Health and Social Care*, *35*(1), 25-39. doi: 10.3109/17538150903358784
253. 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*. INSERM; Retrieved from <http://lara.inist.fr/handle/2332/1328>
254. Renaud, L. (2012). Internet et la promotion de la santé. In C. Thoër (Ed.), *Internet et santé. Acteurs, usages et appropriations* (pp. 134-348). Québec: Presses de l'Université de Québec.
255. Robinson, B. (2005). *Psychologie clinique : De l'initiation à la recherche*. Belgique: De Boeck Supérieur.
256. Romeyer, H. (2008). TIC et santé : entre information médicale et information de santé. *tic&société*, *2*(1). doi : 10.4000/ticetsociete.365
257. Romeyer, H. (2012). La santé en ligne. Des enjeux au-delà de l'information. *Communication*, *30*(1). doi:10.4000/communication.2915
258. Romeyer, H. (2015). Le bien-être en normes : les programmes nationaux nutrition santé. *Questions de communication*, *27*, 41-61. doi: 10.4000/questionsdecommunication.9685
259. Roussel, S., Libion, F., & Deccache, A. (2012). Représentations en matière de santé, éducation et soin chez les soignants-éducateurs en Éducation Thérapeutique du Patient : pistes pour la formation. *Pédagogie médicale*, *13*(2), 79-90. doi: 10.1051/pmed/2012011
260. Sacconi, S., Mehl, J., Lenain, C., Lofaso, F., & Taytard, J. (2019). E-Santé et innovation thérapeutique. *Médecine/sciences*, *35*, 42-45. <https://doi.org/10.1051/medsci/2019052>
261. Santé publique France (2018). *Santé publique France lance Géodes, un observatoire cartographique dynamique permettant d'accéder aux principaux indicateurs de santé*. Retrieved from <https://www.santepubliquefrance.fr/presse/2019/sante-publique-france-lance-geodes-un-observatoire-cartographique-dynamique-permettant-d-acceder-aux-principaux-indicateurs-de-sante>

262. Santiago-Delefosse, M. (2006). L'activité du chercheur entre objectivisme et subjectivisme. Un révélateur de la tension entre théorie et terrain ? In P ? Paillé (Ed.) *La méthodologie qualitative, postures de recherche et travail de terrain* (pp.201-223). Paris : Albin Michel.
263. Savoie-Zajc, L. (2019). Les pratiques des chercheurs liées au soutien de la rigueur dans leur recherche : une analyse d'articles de *Recherches qualitatives* parus entre 2010 et 2017. *Recherches qualitatives*, 38 (1), 32–52. <https://doi.org/10.7202/1059646ar>
264. Senis, F. (2003). *Pourquoi accéder à l'information médicale sur Internet par le biais des groupes de discussions ? Qualité, centres d'intérêt et motivations des participants aux forums médicaux. A propos du forum Usenet Fr.bio.medecine* (Doctoral dissertation, Université de Bordeaux 2).
265. Seux, C. (2018). Les disparités sociales des usages d'internet en santé: Effets combinés des socialisations familiales et des sources informationnelles. *Réseaux*, 208-209(2), 63-93. [doi:10.3917/res.208.0063](https://doi.org/10.3917/res.208.0063).
266. Seybert, H., & Reinecke, P. (2014). *Internet and cloud services—statistics on the use by individuals*. Retrieved from Eurostat, Statistics in focus, 16, [https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Archive:Internet and cloud services - statistics on the use by individuals](https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Archive:Internet_and_cloud_services_-_statistics_on_the_use_by_individuals)
267. Silber, D. (2009). Médecine 2.0 ? : les enjeux de la médecine participative. *Presse Médicale*, 38(10), 1456–1462. <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2009.06.011>
268. Sinha, A., Porter, T., & Wilson, A. (2018). The Use of Online Health Forums by Patients with Chronic Cough: Qualitative Study. *Journal of Medical Internet Research*, 20(1), e19. [doi:10.2196/jmir.7975](https://doi.org/10.2196/jmir.7975)
269. Skinner, H., Biscope, S., Poland, B., & Goldberg, E. (2003). How Adolescents Use Technology for Health Information: Implications for Health Professionals from Focus Group Studies. *Journal of Medical Internet Research*, 5(4), e32. [doi: 10.2196/jmir.5.4.e32](https://doi.org/10.2196/jmir.5.4.e32)
270. Smedley, R., Coulson, N., Gavin, J., Rodham, K., & Watts, L. (2015). Online social support for Complex Regional Pain Syndrome: A content analysis of support exchanges within a newly launched discussion forum. *Computers in Human Behavior*, 51, 53-63. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2015.04.040>
271. Smedley, R. M., & Coulson, N. S. (2018). A practical guide to analysing online support forums. *Qualitative Research in Psychology*, 1-28. <https://doi.org/10.1080/14780887.2018.1475532>

272. Smith, M., & Kollock, P. (1999). *Communities in Cyberspace*. London:Routledge.
273. Statistique Canada. (2010). *Utilisation d'Internet par les individus, selon l'activité*. Retrieved from <http://www.statcan.gc.ca/tables-tableaux/sums/102/cst01/comm29a-fra.htm>
274. Sudau, F., Friede, T., Grabowski, J., Koschack, J., Makedonski, P., & Himmel, W. (2014). Sources of information and behavioral patterns in online health forums: observational study. *Journal of medical Internet research*, 16(1). doi: 10.2196/jmir.2875
275. Tagliante, C. (1991). *L'évaluation*. Paris, France: Clé international.
276. Tanis, M. (2008). Health-Related On-Line Forums: What's the Big Attraction ?. *Journal of Health Communication*, 13(7), 698-714. <https://doi.org/10.1080/10810730802415316>
277. Tardif, J. (1997). *Pour un enseignement stratégique, l'apport de la psychologie cognitive* (2 e édition). Montréal: Les Éditions Logiques.
278. Tardif, J. (2006). *L'évaluation des compétences: Documenter le parcours de développement*. Montréal, Canada: Chenelière Éducation.
279. Théviot A. (2011) Forum : un espace commun de discussion publique sur Internet ? In E. Yasri-Labrique (Ed.), *Les forums de discussion : agoras du {XXIe} siècle ? Théories, enjeux et pratiques discursives* (pp. 25–39). Paris : Harmattan.
280. Thoër, C. & Levy, J J. (2012). Introduction. In C. Thoër (Ed.), *Internet et santé. Acteurs, usages et appropriations* (pp. 1-9). Québec: Presses de l'Université de Québec.
281. Thoër, C. (2012). Les espaces d'échange en ligne consacrés à la santé : de nouvelles médiations de l'information santé. C. Thoër, et J.J. Levy, *Internet et santé. Acteurs, usages et appropriations* (pp. 57-92). Québec: Presses de l'Université du Québec.
282. Thoër, C. (2013). Internet : un facteur de transformation de la relation médecin-patient ? *Communiquer*, (10), 1-24. doi:10.40000/communiquer.506
283. Thoër, C., & Millerand, F. (2016). Internet comme terrain d'investigation et mode de collecte des données qualitatives en santé. In J. Kivits, F. Balard, C. Fournier, & M. Winance (Éds.), *Les recherches qualitatives en santé*, (pp.151-164). Paris: Armand Colin
284. Tourette-Turgis, C. (2013). Les résultats de l'étude DAWN2™: intégrer les dimensions psychosociales dans les programmes d'éducation thérapeutique. *Médecine des maladies Métaboliques*, 7, S25-S29. [https://doi.org/10.1016/S1957-2557\(13\)70665-5](https://doi.org/10.1016/S1957-2557(13)70665-5)
285. Trabal P, Adam C-E, Dechef C, Le Noé O, Rodas H. (2010). *De l'analyse des forums internet pour saisir des pratiques dopantes*. Paris, France. Retrieved from <https://www.fichier-pdf.fr/2011/08/23/trabal-2010-de-l-analyse-des-forums-internet/trabal-2010-de-l-analyse-des-forums-internet.pdf>

286. Traynard, P.-Y. (2010). Le diagnostic éducatif. Une bonne idée pour évoluer. *Médecine des maladies Métaboliques*, 4(1), 31-37. [Doi : MMM-02-2010-4-1-1957-2557-101019-201000091](https://doi.org/10.1016/j.mm.2010.02.001)
287. Tremblay, N. A. (2003). *L'autoformation: pour apprendre autrement*. Montréal : Presses de l'Université de Montréal.
288. van der Eijk, M., Faber, M.J., Aarts, J.W., Kremer, J.A., Munneke, M., & Bloem, B.R. (2013). Using online health communities to deliver patient-centered care to people with chronic conditions. *Journal of Medical Internet Research*, 15(6), e115. [doi: 10.2196/jmir.2476](https://doi.org/10.2196/jmir.2476)
289. Van Der Maren, J. (2010). Chapitre 3. Les recherches qualitatives : des critères variés de qualité en fonction des types de recherche. In L. Paquay (éd.), *L'analyse qualitative en éducation: Des pratiques de recherche aux critères de qualité* (pp. 69-84). Louvain-la-Neuve, Belgique: De Boeck Supérieur. [doi:10.3917/dbu.paqua.2006.01.0065](https://doi.org/10.3917/dbu.paqua.2006.01.0065).
290. Vincent, C.A., & Coulter, A. (2002). Patient safety: what about the patient ?. *BMJ Quality & Safety*, 11(1), 76-80. <http://dx.doi.org/10.1136/qhc.11.1.76>
291. Visser, A., Deccache, A., & Bensing, J. (2001). Patient education in Europe: united differences. *Patient Education and Counseling*, 44, 1-5. [https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(01\)00111-2](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(01)00111-2)
292. Vygotsky, L. S. (1978). *Mind in society: The development of higher psychological processes*. Cambridge : Harvard university press.
293. Wald, H.S., Dube, C., & Anthony D.C. (2007). Untangling the Web--the impact of Internet use on health care and the physician-patient Relationship. *Patient Education and Counselling*, 68(3), 218-244. [doi:10.1016/j.pec.2007.05.016](https://doi.org/10.1016/j.pec.2007.05.016)
294. Wanlin, P. (2007). L'analyse de contenu comme méthode d'analyse qualitative d'entretiens: une comparaison entre les traitements manuels et l'utilisation de logiciels. *Recherches qualitatives*, 3(3), 243-272. Retrieved from http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/hors_serie/hors_serie_v3/Wanlin2.pdf
295. Willis, E., & Royne, M. B. (2017). Online Health Communities and Chronic Disease Self-Management. *Health Communication*, 32(3), 269–278. <https://doi.org/10.1080/10410236.2016.1138278>
296. Wilquin, J.-L., Oddoux, K., & Léon, C. (2003). Impact de Tabac Info Service sur le sevrage : statut tabagique des appelants quatre mois après leur appel, septembre-décembre 2002. *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*, 22-23, 107-108. Retrieved from <https://www.santepubliquefrance.fr/determinants-de->

[sante/tabac/documents/article/impact-de-tabac-info-service-sur-le-sevrage-statut-tabagique-des-appelants-quatre-mois-apres-leur-appel-septembre-decembre-2002.-numero-thematique](#)

297. Wittorski, R. (1998). De la fabrication des compétences. *Education Permanente*, 135, 57-70.
298. Wright, S. (2009). The Role of the Moderator: Problems and Possibilities for Government-Run Online Discussion Forums. In T. Davies & S P. Gangadharan (eds.) *Online Deliberation: Design, Research, and Practice*, (pp.233-242). Stanford: Center for the Study of Language and Information
299. Wu, B., Jiang, S., & Chen, H. (2016). Effects of individuals' motivations on communications in online health forums. *Social Behavior and Personality: An international journal*, 44(2), 299-312. <https://doi.org/10.2224/sbp.2016.44.2.299>
300. Yasri-Labrique, E. (2011). *Les forums de discussion : agoras du XXIe siècle ? : Théories, enjeux et pratiques discursives*. Paris, France: L'Harmattan.
301. Zhang, Y., He, D., & Sang, Y. (2013). Facebook as a Platform for Health Information and Communication: a Case Study of a Diabetes Group. *Journal of Medical Systems*, 37, 9942. <https://doi.org/10.1007/s10916-013-9942-7>
302. Ziebland, S., & Wyke, S. (2012). Health and illness in a connected world: how might sharing experiences on the internet affect people's health ?. *The Milbank Quarterly*, 90(2), 219-249. [doi:10.1111/j.1468-0009.2012.00662.x](https://doi.org/10.1111/j.1468-0009.2012.00662.x)
303. Ziebland, S., Chapple, A., Dumelow, C., Evans, J., Prinjha, S., & Rozmovits, L. (2004). How the internet affects patients' experience of cancer: a qualitative study. *The British Medical Journal*, 328. <https://doi.org/10.1136/bmj.328.7439.564>
304. Zimmermann, M., & Jucks, R. (2018). How experts' use of medical technical jargon in different types of online health forums affects perceived information credibility: Randomized experiment with laypersons. *Journal of medical Internet research*, 20(1), e30. [doi: 10.2196/jmir.8346](https://doi.org/10.2196/jmir.8346)

ANNEXES

Annexe I. Article A : “Helping patients to learn : characteristics and types of users and uses of independent online forums on health problems and chronic conditions.”

Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2019, 11, 10208
© EDP Sciences, SETE, 2019
<https://doi.org/10.1051/tp/2019008>

ETP/TPE

Available online at:
www.etp-journal.org

ORIGINAL ARTICLE/ARTICLE ORIGINAL

Helping patients to learn: characteristics and types of users and uses of independent online forums on health problems and chronic conditions

Carole Deccache^{1,2,*a}, Thierry Hamon^{3,4,a}, Maxime Morsa^{1,c}, Vincent De Andrade^{1,d},
Maria Grazia Albano^{5,c} and Rémi Gagnayre^{1,f}

¹ Laboratory Education and Health Practices EA 3412, University Paris 13, Sorbonne Paris Cité, Bobigny Cedex, France

² Clinique du Château de Vernhes, Bondigoux, France

³ LIMSI, CNRS, University Paris-Saclay, Orsay, France

⁴ University Paris 13 – Sorbonne Paris Cité, Villetaneuse, France

⁵ Department of Clinical and Experimental Medicine, University of Foggia, Foggia, Italy

Received: 5 December 2018 / Accepted: 9 May 2019

Abstract – Background Patients are using online health forums (OHFs) to exchange about their health, diseases and treatments. Some OHFs are independent, not submitted to health care providers' control nor to social desirability. This must probably influence the very nature of patient's learning. **Objectives:** This research aims to bring some answers to the following questions: What are the characteristics of independent OHFs? What are OHF internaut patients' profile? How do they use OHFs? Are there any characteristics that might help to understand their use of OHFs? **Methods:** A literature review has been undertaken querying 10 databases. The review was completed with an analysis of the “grey literature”. Eleven keywords were used singly or in combination. The article selection was conducted by two independent researchers. **Results:** 23 documents were selected and analysed. Five OHF definitions, three user's classifications and four OHF uses were identified and analysed. **Discussion:** The review allowed us to 1) formulate a definition of a chronic health conditions oriented OHF, 2) describe its characteristics, 3) suggest a users' classification and, 4) describe the four OHF uses. **Conclusions:** Independent OHF is a virtual and free space beyond institutional control. It may be considered as a learning and educational media, formal and informal, and spontaneous. The understanding of the knowledge acquisition processes and strategies among OHF users is necessary in order to use this web tool as patient education strategy.

Key words: patient education / chronic health conditions / online health forum / knowledge acquisition

Résumé – Aider les patients à apprendre : caractéristiques et types d'utilisateurs et d'utilisation des forums en ligne indépendants dédiés aux problèmes de santé et aux maladies chroniques.

Introduction : Les patients utilisent les forums de santé en ligne (FSL) pour échanger sur leur santé, leurs maladies et leurs traitements. Certains FSL sont indépendants, non soumis au contrôle des soignants et à la désirabilité sociale. Cela doit influencer la nature de l'apprentissage du patient. **Objectifs :** Les questions de recherche sont : Quelles sont les caractéristiques des FSL indépendants ? Quel est le profil des patients internautes des FSL ? Comment utilisent-ils les FSL ? Quelles caractéristiques pourraient aider à

*Corresponding author: carole.deccache@univ-paris13.fr

^a Worked at the conception of the study, the data collection, analysis and interpretation, and wrote the article.

^b Worked on the data analysis and interpretation. He carried out a critical review of the article.

^c Contributed to the data collection, analysis and interpretation.

^d Contributed to the data collection.

^e Reviewed the article and the English translation.

^f Has directed the research and reviewed the article.

comprendre l'utilisation qu'ils font des FSL ? **Méthode** : Une revue de la littérature a été réalisée. Dix bases de données et la littérature grise ont été interrogées. Onze mots-clés ont été utilisés. La sélection des articles a été effectuée par deux chercheurs indépendants. **Résultats** : Vingt-trois publications ont été sélectionnées et analysées. Cinq définitions du FSL, trois classifications d'utilisateurs et quatre types d'utilisation ont été identifiés et analysés. **Discussion** : Les résultats ont permis 1) de construire une définition complète d'un FSL sur les maladies chroniques, 2) de décrire ses caractéristiques, 3) de suggérer une classification multidimensionnelle des utilisateurs et 4) de décrire les quatre types d'utilisations du FSL. **Conclusion** : Le FSL indépendant est un espace virtuel et libre qui échappe au contrôle institutionnel. Il peut être considéré comme un média d'apprentissage et d'éducation, formel et informel, et spontané. La compréhension des processus et des stratégies d'acquisition des connaissances chez leurs utilisateurs est nécessaire afin d'utiliser cet outil comme stratégie d'éducation des patients.

Mots clés : éducation des patients / problèmes de santé chroniques / forum en ligne sur la santé / acquisition de connaissances

1 Background

In recent years, a rapid and increasing development of "online health forums" (OHFs) devoted to patients' exchanges [1–6] has been observed. Many of these exchanges of information are related to patient education and learning activities [3,7–9]. OHFs appear as one of the most important mean for information exchange among Internet users interested in health topics [10–13]. Indeed, an OHF is usually defined as a virtual space of information exchange dedicated to health or disease topics. Internauts, sick or healthy people, ask questions or give answers. All these information form a "thread" of discussion.

Among all people searching for health information on Internet, 30% use OHFs [14,15]. In Fox's study [16], "6% of e-patients report that they have posted comments, queries, or information about health or medical matters on an online discussion, listservers, or other online group forums." [16]. An European survey among people suffering from asthma, report that 19% use online health forums to find information. OHF rank second behind web search engines [10]. In France, one chronic patient out of two uses OHFs [11].

Some OHFs are of particular interest. Absolutely independent of the healthcare system and pharmaceutical industries, they are not built or managed by healthcare organizations, nor moderated by healthcare personnel as many self help groups. These independent forums are not submitted to the control of caregivers nor to social desirability.

Therefore, their content is more authentic and uncensored [7,17]. This could probably influence the very nature of the patient's learning and education.

A better understanding of the conditions of use of this new tool for knowledge exchange is necessary to identify the learning processes and to help patients use it to the best.

The present review addresses the following questions, from the point of view of education and medical sciences, focusing on the appropriation and learning of health information.

What are the characteristics of independent OHFs?

How do internauts use this OHFs? How are these useful to them?

Is there any patients' characteristic that might help understanding the different uses of OHFs? How are OHFs employed for educational purposes?

2 Methods

A literature review was conducted in order to find any existing answer to these questions. As the subject of this research is multidisciplinary, we selected databases specialized in various disciplines (public health, education and medical sciences and social psychology). The databases queried were SCOPUS, Science Direct, the Cochrane Library, Embase, PubMed, Cinahl, CAIRN, ERIC, PsycInfo and psycARTICLES. Eleven keywords were used singly or in combination (in English or French): "Internet forum*"; "online forum*"; "health forum*"; "discussion board*"; "discussion forum*"; "Chronic disease*"; "chronic illness*"; "chronic condition*"; "long term condition*"; "health" and "patient*".

The review was completed with an analysis of the "grey literature" (research reports, unpublished thesis, books) on this subject. Therefore, the following databases were consulted: BDSP, DIAL, SUDOC, DUMAS, theses.fr, and Google Scholar.

2.1 Study selection

The article selection process is detailed and illustrated by the flowchart in [Figure 1](#).

It was conducted in three successive steps:

- identification of relevant articles and exclusion of duplicates;
- application of inclusion criteria (publication date: after 2007, starting year of Web 2.0, Language: French and English; Type of document: original paper, review article, book or book chapter);
- selection of relevant articles (publication focused only on independent health forums and patients with health problems or chronic conditions), based on the reading of titles and abstracts by two independent researchers first, and then on the reading of the full content of the texts.

Thus, 453 publications were identified. The third step of the selection process was the identification of the relevant articles. Thereby, 411 publications, centered on blogs, social networks, mental diseases, health e-learning for students and support for caregivers, were excluded.

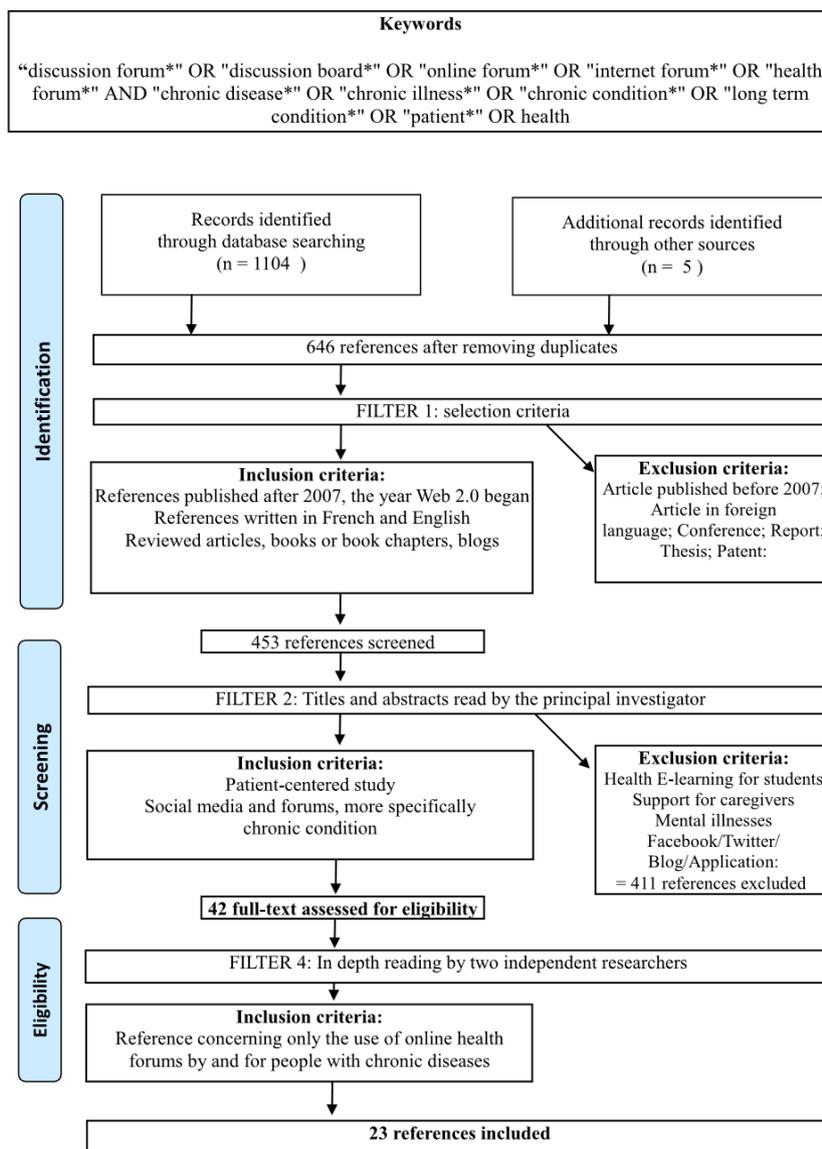


Fig. 1. Flow chart for studies inclusion.

Since people with mental disorders require more specific care (*i.e.* at the cognitive level) than people with chronic diseases or conditions, we excluded from this research the studies dealing with this topic. Finally, after reading the full content of the texts, 19 papers were further excluded: 3 on OHFs in health organizations, 5 not concerning chronic conditions (shorter than 3 months), 8 on OHF as study object or recruitment tool, and 3 focusing on credibility of information.

Twenty three publications were analysed [18–40], among them 22 are peer-reviewed and one is a scientific monography written by several authors.

2.2 Analysis model

Analyzing the articles, three types of information were examined:

- definitions or characteristics of OHFs as described by the authors;
- characteristics of OHFs users (profile, age, gender, pathology, care pathway, etc.);
- types of OHFs uses (information production or use, objectives, etc.).

Table 1. Characteristics of independent OHFs.

| | |
|-------------------------------|---|
| Main characteristics | Numeric virtual space Hosted by and accessible from a website User can have passive behaviour or active behaviour Administrator creates and manages the OHF Access is open or private Exchanges are written messages Exchanges are asynchronous Writing style: spoken and written language Information is focus on health, diseases and treatments Information is hybrid |
| Complementary characteristics | Remotely accessible anytime Possible anonymity Exchanging without being face to face Promotes the creation of online communities Moderation may take place before or after publication Moderators are patients Flexible and dynamic exchanges |

Relevant information was regrouped by topic and described. Afterwards, typologies were created, when possible, in order to compare and synthesize the results.

3 Results

3.1 Description of study population and health topics

Only six publications describe the studied population: adult women [19,24,25,31], middle-aged women and men [39], adolescent girls and boys [23], patients and health care providers [26,36].

Six studies analyse the posted messages or discussion threads [18,20,24,27,32,40], two focus on participants' forums [31,37]. Eight have a mixed study population consisting of participants and posted messages [19,24,27–30,35,36].

The forum topics are centred on the disease management or on staying healthy, and eighteen studies focus on specific subjects: diabetes [22,23,27–30], weight loss [19–21,32], cancer [22,25], fibromyalgia [22], depression [24], polycystic ovary syndrome [31], cardiovascular disease [34], lupus [35], multiple sclerosis [40] and unspecified chronic diseases [37,39].

3.2 Definitions of “independent OHF” and main characteristics (Tab. 1)

Five definitions of OHF were given [18,20,29,30,36] and their analysis allowed the identification of the following main characteristics:

- it is a numeric virtual space hosted by and accessible from a website;
- the users can just enter the virtual space (passive behaviour) or exchange (active behaviour) health information, including information dealing with diseases and treatments;

- is created and managed by an administrator (person in charge of the technical aspect of the OHF);
- its access is either open (to all public, without registration), or limited to registered members (creation and use of a pseudonym);
- the exchanges consist in publishing anonymous written messages;
- publishing time is delayed (asynchronous);
- the information is hybrid, made of simplified scientific information and personal experience;
- writing style is a mix of spoken and written language.

3.2.1 Complementary characteristics

Health forums offer to their participants benefits that face-to-face groups do not bring, such as a better accessibility in terms of time, geographic proximity, anonymity and the possibility to obtain information without face-to-face interaction [18–20,22,32,37].

They facilitate the rise of “communities”, by regrouping people around a topic: health. Some users show such an implication in the forum, that their worries and exchanges exceed this main topic [21,36]. Thus, users establish strong relationships that stay over time, like in a real community.

OHF posted information are moderated, before or after publication.

The technical properties of the forum allow users to integrate links, download documents, and take back elements of previous exchanges. This makes exchanges more dynamic and flexible [18,20,28,30,36].

3.3 Uses of OHF

The literature review identified four types of uses (themes) (Tab. 2).

3.3.1 Use related to medical subjects

Twenty-two studies show that health forums focus on health or disease, or both [18–20,22–40]. The topics cited are medications, and treatment approaches such as taking drugs, managing side effects and access to care [18,20,22,24,25,34,36–38,40]. Management or self-management of disease [22,25,27–30,32], participation in a community of practice [23,31], health literacy and medical decision-making/empowerment [26,31] and maintaining healthy behaviours [20] are some of the treated topics. Three studies do not specify the type of medical information exchanged [33,35,39], but state that Internet users were looking for unbiased information – unfiltered by caregivers [35] and want to share such information with other users [39].

3.3.2 Use related to non-medical topics

In nine studies, the authors identified some uses not related to medical topics [18,22,26,30,32,35–37,40]. It's about discussions devoted to creating or maintaining contact: courtesy [18,30]; concerning the “personal and interpersonal” sphere (evocations of private life, personal relationships established between certain members [18,35,40]); the “group theme”: message content related to forum's life [18,22], to the

Table 2. Types of independent health forum use.

| Authors | Health use | Non-health use | Support use | Knowledge acquisition use |
|----------------------------------|--|--|--|---|
| [18] Akrich and Méadel, 2009 | Identifies the topic related to medicine, containing all of the words clearly belonging to the medical register: “chemo”, “Prozac”, “low back pain”, “CT scan”, etc. | Identifies the “phatic” theme: containing “courtesy formulas”; the “group” theme: containing statements dealing with the life of the list; the “personal and interpersonal” theme: evoking private life and the personal relationships that are established between list members | The groups’ concerns are oriented towards mutual support | The discussions and exchanges are an opportunity for group learning, allowing assimilation of knowledge and the development of arguments connecting individual experience and more formalized knowledge |
| [19] Arden <i>et al.</i> , 2014 | Maintaining healthy behaviours during pregnancy or conception | | Forums are used for support | |
| [20] Aubé and Thoër, 2010 | Categories that emerged concern the composition, the (management of the) side effects, and the purchase of products/medications | | The forum is an active support involving real interaction or being based on experience-sharing. That function is covered by the participants and the administrator | Identifies a process fostering the consolidation of knowledge linked to personal experiences |
| [21] Chang <i>et al.</i> , 2013 | | | Support in maintaining weight, doing physical activities and managing diet | |
| [22] Chen A., 2012 | Identified a medical category: treatments/procedures, medications and disease/condition management | Identified a “generic” category: introductions, invitations, etc. | Identified a support category: reaching the others, seeking and finding friends, supporting with prayer | Identified a learning category: sharing of knowledge linked to personal experiences and disease management |
| [23] Ekberg <i>et al.</i> , 2010 | Participation in a community of practice | | Support for building relationships | Learning about the objectives and goals with the community; learning to behave in a way considered appropriate and valuable to the community |
| [24] Evans <i>et al.</i> , 2012 | Information support: seeking reassurance and advice on treatment or medications | | Emotional support: dispensing hope, affection and empathy; practical support | |
| [25] Gill and Whisnant, 2012 | Information-sharing on the disease or treatments | | Forums can be used to seek or provide emotional and technical/practical support | Forums allow to acquire and share technical knowledge and experiences that can help in self-managing the disease; it |

Table 2. (continued).

| Authors | Health use | Non-health use | Support use | Knowledge acquisition use |
|---------------------------------|---|--|--|---|
| [26] Hamm <i>et al.</i> , 2013 | Identifies the objective categories of “health literacy” and “clinical decision-making” | Objective category identified is “Other” | | facilitates collective construction Objective categories identified are “self-care” and “patient safety”; 89/189 forums dealt with patient knowledge (conditions and complications, self-care, treatment option and comprehension) |
| [27] Hamon and Gagnayre, 2013 | Disease-related self-care skills | | Presence of psychosocial skills including motivational support, expression of emotions, etc. | Identifies patient learning difficulties and the peer learning process |
| [28] Harry <i>et al.</i> , 2014 | Skills in self-care and adaptation to the disease | | Presence of psychosocial skills including motivational support, expression of emotions, etc. | Identifies informal learning processes employed to cope with situations described by Internet users |
| [29] Harry and Gagnayre, 2013 | Skills in self-care and adaptation to the disease | | Presence of psychosocial skills: motivational support, expression of emotions and help- and support-seeking among peers | The use of forums as learning space |
| [30] Harry <i>et al.</i> , 2008 | Skills in self-care and adaptation to the disease | Friendly phrase or conviviality expression | Messages do not refer to TPE programs but to self-help and support attitudes | To identify the contents and their relationship with skills and the type of learning |
| [31] Holbrey and Coulson, 2013 | Accessing information and advice, building a relationship of trust with health care providers, facilitating treatment-related decision-making | | Connecting with other people who understand the situation | Improves adjustment to and management of the disease, that is, learning to manage and cope with the disease |
| [32] Hwang <i>et al.</i> , 2010 | Members receive weight loss-related information and advice | Category that emerged: humour | Online social support interactions play an important role in weight loss; the support takes the form of encouragement and motivation, information and experience-sharing | |
| [33] Mairs <i>et al.</i> , 2013 | Sharing medical information | | An important factor is patient support, particularly for patients with chronic diseases | Transfer of health-related knowledge and knowledge on management strategies |

Table 2. (continued).

| Authors | Health use | Non-health use | Support use | Knowledge acquisition use |
|-------------------------------------|---|--|---|---|
| [34] Medina <i>et al.</i> , 2013 | Sharing medical information, understanding disease processes, obtaining information on symptoms, drugs and treatment approaches | | Mutual support and emotional support | Fostering learning in an active, effective form |
| [35] Meunier <i>et al.</i> , 2015 | The forum allows searching for and obtaining unbiased information not filtered by caregivers | Messages not related to lupus: introductions, welcome messages, vacations, etc. | | |
| [36] Romeyer, 2012 | Place where participants report their experiences of illness and look for information in the form either of scientific information or of personal accounts. | The "Other" category (18% of the elements) suggests that the medical forum enables participants to exchange ideas on subjects other than disease | Personal account-type exchanges on the scientific information in the Doctissimo forum confirm that patients participate in online discussions to get information and for emotional reasons. | |
| [37] Sanders <i>et al.</i> , 2011 | Information support: seeking reassurance and advice on treatment or medication | Presence of a subject/category called "celebration" | Forum is a social support without the difficulties and pressures present in real life. This makes the discussion of feelings and personal problems possible | |
| [38] Scola-Streckenbach., 2008 | Sharing vital and linked to personal experiences information about their disease | | Offers social support | Development of new learning methods in the online discussions for members looking for solutions to daily challenges |
| [39] Stelfefon <i>et al.</i> , 2013 | Accessing health information online and sharing it with the others | | The development of e-patient communities leads to opportunities to acquire social support | The development of e-patient communities leads to opportunities to acquire knowledge |
| [40] Sudau <i>et al.</i> , 2014 | Sharing hypertext link on scientific information (on the disease or health care providers...) | Sharing hypertext link about "Personal topics" | Sharing hypertext link about "Organization" (including foundations, associations and unions) and about "Social" (Web sites dedicated to the communication among users) | Sharing hypertext link about knowledge of the disease and personal experience |

Table 3. Types of use of independent OHFs and the topics related to them.

| Types of health forum use | Identified topics |
|---|--|
| Medical use | Medications |
| Share information about health, disease or treatment | Symptoms Treatment approaches Management or self-management of disease and/or treatment Participation in a community of practice Health literacy Medical decision-making Empowerment |
| Non-medical use | Personal and interpersonal topic |
| Create or maintain contact between participants | Topic related to the forum's community Phatic topic |
| Social support use | Practical support |
| Give and find advice or support to bring solidarity and mutual aid among patients | Relational support Emotional support Motivational support |
| Knowledge acquisition use | Focus on management or self-management of the disease and/or treatment: |
| Acquire knowledge and abilities from participants | Self-care skills Acquired health behaviours Learning to cope with disease Solving daily challenges Based on the patient's personal experiences Based on vicarious knowledge Promotes collective learning Promotes informal learning |

mood [22,32], to the introduction of new participants [22,35], to “celebrations” containing topics dedicated to the lived experience and the management of a chronic condition [37]; and lastly “other” themes (18% of exchanges): medical forum allows an exchange of ideas on topics other than health and disease [26,36].

3.3.3 Use related to social support

In 22 studies [18–25,27–40], participants use forums to give and find advice, support, to bring solidarity and mutual aid among patients. Forums also have an active support function involving real interaction or based on experience-sharing.

Four kinds of social support were identified:

- practical/material support, which includes staying healthy, exercising and managing one's diet [21,24,25];
- relational support [28,29,32–34], which includes reaching out to others, looking for and finding friends, and supporting each other through prayer [22] by building social relationships [23] and giving hope, affection and empathy [24,30,31,34];
- emotional support [24,25,27–31,34,36,37];
- motivational support [20,21,25,27–29,32,36,37,40].

Social support is clearly a secondary function in OHFs and the main function in self-help groups. Thus, just some forums are associated with online social support groups.

3.3.4 Use related to knowledge acquisition

In 16 studies, OHFs also allow the acquisition of knowledge and abilities by participants [18,20,22,23,25–31,33,34,38–40]. Knowledge acquisition and learning are linked to the management and self-management of the disease: self-care skills, acquired health behaviours, learning to cope with disease and solving daily challenges [22,25–31,38]. Six studies demonstrated a link between learning and user's knowledge linked to their personal experiences and vicarious knowledge [18,20,22,25,28,40]. Five studies deal with the processes underlying the mechanisms of knowledge acquisition: sharing, acquiring and consolidating knowledge and knowledge derived from personal experiences [20,22,25,33,34].

Online health forums also facilitate informal learning [23,28–30]. They are an opportunity for group learning [18,23,25,39]. One study emphasized that online health forums should be designed to facilitate the learning of codes and values of the online community [23].

These four types of OHFs use and the topics related to them are summarized in Table 3.

Table 4. Four dimensions characterizing the users.

| Dimensions | Criteria |
|---|--|
| The user's role in the information transfer | Information consumption Reading messages holding information that will meet their needs Information production Sharing their knowledge and their experience Asking questions Participating in the community life of OHF |
| The impact of the user's contribution | Impact can be high or low It depends on: The participation in discussion groups The number of new topics started The percentage of new topics that generate a group discussion The duration of the user's connection on OHF |
| The user's assiduity | Level of assiduity in connection with the number of messages posted A status is automatically generated by the forum and assigned to the user according to the number of messages posted The higher the number of messages posted, the more the user is considered diligent |
| The official forum regulatory function | Moderator: his official role is to regulate the exchanges and to enforce the rules of netiquette Administrator: his official role is to manage the technical aspects of the forum. He can also be a moderator No-moderator: he has no official role in the forum. He can be a consumer of information and/or a producer of information |

3.4 The users of online health forums

The users are called patients, internautes, individuals, persons with similar health problems, peers [18,20,29,30,36,40]. During the analysis of the publications, information on the users of the health forums were searched. However, the study designs were too different to process the data in a reliable way. In addition, the description of participants was not systematically present in each publication (profile, age, gender, pathology, care pathway, etc.). Nevertheless, some characteristics among OHF users have been identified (Tab. 4). Thus, the OHF users can be classified as follows:

3.4.1 The user's role in the information transfer on the "online health forum" (OHF)

OHF users fall into two main categories: consumers and producers of health information [25,36]. Consumers browsing the forum and reading messages looking for answers to their needs are called "lurkers"; they are passive and represent the majority of OHF users. Producers, on the other hand, contribute to the forum's functioning and to information access by sharing their knowledge and experience, by taking part in the life of the community, and by allowing the expression of empathy and emotions. They can be regular or occasional participants [25]. Consumers may sometimes become producers.

3.4.2 The user contribution's impact on the forum's life and on the community: high or low impact

Criteria are the number of messages sent, the participation in group discussions, the number of new subjects initiated, the

percentage of new topics that prompt a group discussion [18] and the time spent logged into forum. There are five profiles of users [18,40]: the "advisor" or "caretaker", the "agitator" or "discussant", the "hyperactive person" or "butterfly", the "charismatic leader" or "here for you" and the "lurker".

The distribution of messages is heterogeneous: 10% of "OHF" users post between 50 and 70% of the messages, while the remaining users (90%) send between 30 and 50% of the messages [18,36,40]. This observation shows that most of the information is produced by the "consumer-producers" or "hyperactive" users. Despite they represent the minority, they are the most important contributors on health forums.

3.4.3 The user's assiduity in the forum

The forum automatically gives to internautes a status according to their level of participation.

This status depends only on the number of messages posted [18,36]. It's not linked to the time spent connected. A status is a label that values the user's participation.

3.4.4 The official forum regulatory function: moderators or group of moderators

Eleven studies mention the presence of moderators [18,20,23–25,30,31,34,36,39,40]. The moderator acts as a regulator who monitors the messages and deletes abusive ones, erases advertisements and messages containing doctors' coordinates, reports objectionable behaviour, corrects false information, reminds users that online diagnoses are prohibited, deletes any information that might offend or allow

personal identification, and enforces the rules of proper use of internet [23,25,30,31,34,36,39]. The administrator may be one of the OHF moderators.

4 Discussion

4.1 Main results

4.1.1 Health forum's characteristics

The review showed the various characteristics of forums: virtuality, the forums' maintenance and management, the accessibility to the information, the content of these information, the degree of anonymity, the exchanges which take place in delayed times, the nature of users participation, the forum structure, the types of moderation, the users implication and the forum dynamics.

The following characteristics have been added or more precisely described:

The access to the forum is public, closed (reserved for members) or mixed (free message reading is allowed, but registration is needed to post messages).

Forum moderation may be made before posting or afterwards. Moderating consists in verifying that messages fall within the requirements of the forum's management chart or of the national legislation.

A "social chart" (or contract) may be used; some forums require their users to abide to such charts.

Structure and organization: forums may be unstructured (all messages appearing in one and only chronological thread) or organized by topics and subtopics (a thread corresponding to the theme or subtheme).

Among these characteristics, three are of utmost importance in independent OHF:

- users' anonymity, that allows them to exchange freely about their health, including some sensitive, taboo or intimate aspects [19,24,32,34,36,38], since the risk of being recognized is reduced. This confirms Herrenschildt's observations, showing that the forum emphasizes each person's presence while preserving anonymity [41] letting users present or share very personal information and experiences without being recognized by other users or by their caregiver. Hence, anonymity seems to facilitate the control of information by and on the contributor, while allowing the sharing of what might be useful to others;
- moderator's role is essential because he guarantees the information quality and avoids risks associated with incorrect information [34]. The analysis of an online health forum showed that in the absence of a moderator, the quality of the exchanges depends on the monitoring by all of the forum's users, which could be harmful and lead to drifts [42];
- the moderator status has an impact on the forum's content. A moderator who is not a caregiver facilitates experience-sharing by internauts around freely expressed and debated topics. These exchanges contain topics typically coming from patients and not directly influenced by the medical relationship. [30,34].

Being centred on hybrid health information (a mixture of medical information, knowledge and knowledge derived

from personal experiences), the subjects discussed in health forums are sensitive [36]. This is why anonymity and the presence of a preferably non-caregiver moderator are characteristics specific to health forums. Both facilitate freedom of expression, which has a direct impact on the message content, making exchanges between internauts more authentic. To test this hypothesis, it would be interesting and useful to know what topics are discussed and if they differ from those addressed in the presence of health care providers.

4.1.2 How are online health forums used?

The analysis of the 23 publications allows us to identify four kinds of "OHF" uses; they relate to medical and non-medical subjects, support and knowledge acquisition.

4.1.2.1 Exchanging on medical topics

In 22 publications, health forum users post messages originally centred on health and disease in order to share such information – experiential/ derived or not from their personal experiences – with other health forum users. These data are consistent with those of Senis [43], Paganelli and Clavier [44] and Gaglio [45], who showed that health forums allow users to interact on disease- and treatment-related information as well as on emotions. These exchanges are based on the description of the medical and social problems they encounter, on the witnesses, and on the sharing of disease-related experiences and feelings [36,46,47]. Medical information is provided with the experience and emotions felt about the disease [46].

4.1.2.2 Exchanging on topics unrelated to the medical aspect

For example, the "phatic" topics used to maintain contact between persons, the "personal and interpersonal" topics, and the "other" topics involving humour, invitations, etc. This finding is consistent with that of Senis [43], showing that 32% of the topics discussed in the articles were not of medical nature, and that 36% of the articles were simply "useless", medically speaking, either because they failed to answer the question asked or because they were intentionally off-topic. These findings show that the relationships between Internet users might have nothing to do with sharing health-related experiences, and that online health forums are like a real virtual community, whose members have in common something like illness, the need for information, or their suffering, but whose concerns and exchanges go beyond that common constitutive tract [21,36]. In that context, the virtual community "refers to the feeling of belonging, that grows among the members of a specific group of chat room, a list or a discussion forum; these participants share tastes, values, interests, goals or even, at best, a real group project" [48].

4.1.2.3 Peer support, help and advice

This is facilitated by the fact that OHFs are virtual, asynchronous and anonymous. Forums bring together people from widely-scattered geographic locations, in different time zones, and in different stages of their disease. Indeed, some

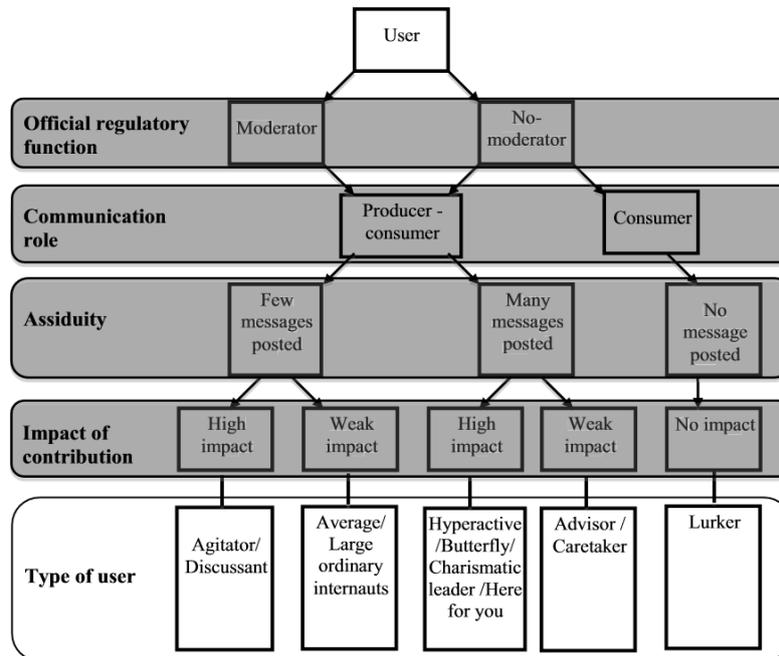


Fig. 2. Classification of online health forums’ users.

have yet to be diagnosed, while others have years of experience [11,36,49–51].

4.1.2.4 Knowledge acquisition and learning

The OHFs offer a space where users can get health- and disease-related information and acquire skills like self-care skills. The anonymity, the exchange process and the presence of moderators or experienced users facilitate this type of learning. They allow the individual “self-questioning and the come and go on the discussed topics, offering a place for the expression of cognitive content available for reading and for feedback by interlocutors” [52]. Forums allow the user to come and go on the written messages and to learn at his own pace. Moderators facilitate learning, because they encourage patient’s participation, ask questions and initiate subjects of interest; their aim is to make collaboration easily achievable, thereby fostering active and effective learning [34]. That finding is illustrated by the work of Harry [30] on the written exchanges of Type 1 diabetes patients on French forums not created or moderated by caregivers. She found that 67.5% of the messages could be linked to the educational objectives recommended by therapeutic patient education programs. She concluded that OHFs are useful for strengthening self-care skills, building mutual aid relationships among peers and helping patients in managing their disease more independently [27,30].

4.1.3 Health forum users

As mentioned in the “results” section, participants (profile, age, gender, type of pathology, care pathway, etc.) were not

systematically described in the analysed publications and the study designs were too different to identify reliable characteristics of health forum users. Despite this, the publications’ analysis reveals that the use of the forum is linked to the user’s care path. Moreover, the four dimensions presented in the “result” section can be articulated to obtain a multidimensional classification proposal.

The aim and context of OHFs use vary depending on the steps in the patient’s medical decision process. For example, patients suffering from systemic lupus erythematosus consult discussion forums before and after their diagnosis, and before the treatment is established. Every time – and though the motivations of this queries related to those phases are not explained – the health forum is recognized as the third most-used source of information on lupus, after caregivers and websites [35]. After a medical consultation, this search for information can also be part of a “logic” aimed at verifying the doctors’ decision [20]. This phenomenon is also supported by the results of Ziebland’s [53], Khechine’s [54] and Renahy’s [15] studies on information search on health Internet.

This review identified a multidimensional classification of OHF users (Fig. 2). Thus, users can be described according to four different dimensions or characteristics. Three dimensions come from two existing classifications, which are illustrated in the selected publications [18,25] and the last dimension was deduced from the data analysis. The four dimensions are the users’ involvement in the information transfer [25], their assiduity on the OHF, the impact of their contributions [18] and their official status in the forum’s functioning [18,20,23–25,30,31,34,36,39,40]. This classification relies on the external

characteristics of the messages (forum's structure and organization, message format, number of messages and related answers), without considering the content of messages and the reliability of the information contained.

A forum user can be, or not, a moderator. In the first case, his role is both of health information consumer and producer; he reads, modifies, and answers to the messages posted by the internauts. In the second case, the forum user is a "consumer-producer" or just a consumer.

The OHF users' involvement in sharing health information on discussion forums falls into one of the following three categories:

- the "non-moderator" health information consumer, called "lurker" – also known as "invisible" or "free rider" [55]. Although not necessarily registered on the health forums, he can consult and read messages posted without taking an active part in the discussion [56]. For some lurkers, this seems to be an observation phase before they become information "consumer-producers";
- the "non-moderator consumer-producer". This category can be further divided into two subcategories: great and small information consumers-producers. A great "consumer-producer" is the equivalent of an "advisor" or an "hyperactive" profile [18,40]. These users have in common the large number of messages they post. The hyperactive's messages will trigger discussion threads (short-term exchanges with only few messages between few internauts), contrary to the advisor's ones. None of these two profiles will start or participate in group discussions (a long-term exchange with numerous messages between several users). The small consumer-producer refers to the "agitator" or "butterfly", accustomed or faithful user [18,40]. Such users will post only a few messages, but they will initiate a lot of new themes, many of which will become group discussions;
- the "moderator consumer-producer of information": this status allows the moderator to keep informed, in order to preserve his expert status and react or answer to messages published on the website he moderates. This is the equivalent of Akrich's and Méadel's "charismatic leader" [18] or of Sudau's "Here for you" [40]. The study by Caviale *et al.* [55] confirms the existence of this users' category, which they call "posters," "leaders" or "actives." These are particularly active internauts who post numerous messages on forums, start discussion threads and participate actively in group discussions.

4.2 Comparison with prior work

4.2.1 Mediation and apomediation

The characteristics of health forums and of their users partially illustrate the "apomediation model" proposed by Eysenbach [57,58]. This model describes the possibility of the Internet users to access the source information without any official intermediary, such as health authorities or traditional health experts, because they could alter or select these information. But without these intermediaries, the risk for the

users to get lost in the mass of available information is major. Thus, apomediators help the users to find high-quality information. They act as guides helping the user in finding the relevant information [57,58]. More precisely, part of the features characterizing apomediated environments as described by Eysenbach, [58] correspond to health forums. They allow empowerment and the interaction in a networked environment and the transition from consumers to information producers. Moreover, forums make informal learning easier through participation, through the use and the production of information.

4.2.2 Socialization and social support

This review also confirms the proposals of Thoër [59] and Allen [60]. Forums have a role in health information dissemination and development of expertise on medical problems. They are also places where to find and bring social support. According to Allen, "social relationships established in online spaces can lead to self-management skills development that can improve a person's illness experience and can reach areas that are particularly difficult to explore autonomously. Because of this, patient online communities appear to be a promising place for the negotiation of self-management support for long-term conditions." [60].

4.3 Limitations

Since the objective of this study was to describe (and define) OHFs, we discarded studies that didn't name the phenomena described above as health forum.

Finally, the four uses of the health forums illustrated in this review only describe the information "consumer-producers". Indeed, the population studied in the selected references are Internet users who post messages on the forums (active). These excludes the "lurkers", *i.e.* the health information consumers who are invisible and do not participate to forum discussions (passive).

5 Conclusion

The objective of this review was to characterize the health forums that are independent of the health care system, thus neither created by the care system nor moderated by health care providers. They allow users to have more authentic exchanges and not subject to social desirability. This review identified elements of health forum definitions, compared them and combined them in order to formulate a new, more complete one. In addition, the characteristics of health forums were described. Three of these characteristics have an important function: the degree of anonymity, the place of moderation and the status of the moderator. With regard to the users' profiles, it was not possible to identify specific characteristics.

Nevertheless, a classification of users was proposed. People who use OHF were studied – in particular, their profiles, their motivations, the content of their discussions, the forms that such interactions can take, the rules governing the exchanges and their credibility. However, no information was found in relation to the users' profiles and the uses of health forums. Finally, the OHF functions and uses were analysed.

Four uses of OHFs were identified: health information searching and sharing, mutual support, exchanging on various non-health topics, knowledge and abilities acquisition. The learning and teaching function is important for chronic patients. For people living with chronic health conditions, disease management and self-management is deeply related to life experience and to the knowledge linked to personal experiences. This becomes a database of knowledge based on which information can be exchanged with peers on OHF.

Such a virtual and free space may be considered a learning and educational media, formal and informal, spontaneous, that escapes institutional control.

There are no studies attempting to describe the knowledge acquisition processes and the strategies among the health forum users. Thereby, an understanding of these processes is necessary in order to add this web tool to the commonly used patient education methods and means. One of the main objectives of patient education is, indeed, the acquisition of knowledge on the part of the patient, in order to manage and self-manage the disease and the treatment. This review allowed to plan a further research project aimed at the understanding of the e learning's processes present on OHFs. These processes will be analysed and related with the various circumstances and the internauts' conditions for the use of OHFs.

Ethics approval and consent to participate

Not applicable.

Consent for publication

Not applicable.

Availability of data and material

Not applicable.

Funding

This work was partially supported by the Public Health Research Institute (IReSp), Paris. "GAGNAYRE-AAP16-HSR-6".

Acknowledgements. Not applicable.

Conflicts of interest. The authors declare that they have no conflicts of interest in relation to this article.

Authors' contributions

CD worked at the conception of the study, the data collection, analysis and interpretation, and wrote the article. TH worked on the data analysis and interpretation. He carried out a critical review of the article. MM contributed to the data collection, analysis and interpretation. VD contributed to the data collection. MGA reviewed the article and the English translation. RG has directed the research. All authors read and approved the final manuscript.

References

1. Cole J, Kleine D, Watkins C. Internet discussion forums: Maximizing choice in health-seeking behaviour during public health emergencies. 2016 Int Conf Cyber Situational Awareness, Data Anal Assessment (CyberSA), 2016 June: 1–4. doi: [10.1109/CyberSA.2016.7503283](https://doi.org/10.1109/CyberSA.2016.7503283).
2. Cole J, Watkins C, Kleine D. Health advice from Internet discussion forums: How bad is dangerous? *J Med Internet Res* 2016; 18(1):e4. PMID: 26740148.
3. Lederman R, Fan H, Smith S, Chang S. Who can you trust? Credibility assessment in online health forums. *Health Policy Technol* 2014; 3(1):13–25. doi: [10.1016/j.hlpt.2013.11.003](https://doi.org/10.1016/j.hlpt.2013.11.003).
4. Fox S, Duggan M. 2013. Health Online 2013. Available from http://www.pewInternet.org/files/old-media/Files/Reports/PIP_HealthOnline.pdf.
5. Thoër C. Les espaces d'échanges en ligne consacrés à la santé: de nouvelles médiations de l'information de santé. In: *Internet et santé, usages, acteurs et appropriations, collection santé et société* (Lévy JJ, Thoër C, Eds). Québec: Presses Universitaires du Québec; 2012, pp. 57–92. ISBN: 9782760535213.
6. Vydiswaran VG, Liu Y, Zheng K, Hanauer DA, Mei Q. User-created groups in health forums: What makes them special?. Eighth International AAAI Conference on Weblogs and Social Media; 2014 May 1–4; Ann Arbor, MI. Available from <https://www.aaai.org/ocs/index.php/ICWSM/ICWSM14/paper/view/8045/8152>.
7. Harry I. Analyse des échanges écrits entre patients adultes et parents d'enfants, diabétiques de type 1, sur les forums d'Internet: implication pour l'éducation thérapeutique du patient. [Analysis of written exchanges between adults patients and parents of children, type 1 diabetics, on Internet forums: Implication for the therapeutic patient education.], University Paris-Nord, Paris 13; 2011 [cited 2017 Jun 11]. Available from <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00695514>.
8. Yasri-Labrique E. Les forums de discussion: agoras du XXI^e siècle? Théories, enjeux et pratiques discursives. [Discussion forums: agoras of the XXI century? Theories, Issues and discursive practices]. Paris: L'Harmattan; 2011. ISBN: 9782296553699.
9. Smedley R, Coulson N, Gavin J, Rodham K, Watts L. Online social support for complex regional pain syndrome: A content analysis of support exchanges within a newly launched discussion forum. *Comput Human Behav* 2015; 51(PA): 53–63. doi: [10.1016/j.chb.2015.04.040](https://doi.org/10.1016/j.chb.2015.04.040).
10. Price D, Fletcher M, van der Molen T. Asthma control and management in 8,000 European patients: The REcognise Asthma and LInk to Symptoms and Experience (REALISE) survey. *NPJ Prim Care Respir Med* [Internet] 2014; 24(1):14009. PMID: 24921985.
11. Lauma Communication, Patient & Web. 2013. À la recherche du ePatient: les Français et l'Internet santé. Maladie chronique et numérique attitude. [In search of the e-patient: The French and the health Internet. chronic illness and digital attitude]. Available from <http://www.patientsandweb.com/wp-content/uploads/2013/04/A-la-recherche-du-ePatient-externe.pdf>.
12. Sondage Opinion Way pour Ramsay. Réseaux sociaux santé dans la prévention et l'éducation thérapeutique des Français [Social networks health in the prevention and the therapeutic education of the French people] [Internet]. Paris, France; 2016. Available from <http://publik-s.com/wp-content/uploads/2016/12/ETUDE-OPINIONWAY2016.pdf>.
13. ESOMAR, IMS. Global Healthcare 2010. Amsterdam; 2010.

14. Beck F, Richard JB, Nguyen-Thanh V, Montagni I, Parizot I, Renahy E. Use of the Internet as a health information resource among French young adults: Results from a nationally representative survey. *J Med Internet Res* 2014; 16(5):e128. PMID: 24824164.
15. Renahy E, Parizot I, Chauvin P. Determinants of the frequency of online health information seeking: Results of a web-based survey conducted in France in 2007. *Inform Health Soc Care* 2010; 35(1):25–39. PMID: 20302437.
16. Fox S, Jones S. The social life of health information 2009. Available from <http://www.pewinternet.org/2009/06/11/the-social-life-of-health-information/>.
17. Chou W-YS, Prestin A, Kunath S. Obesity in social media: A mixed methods analysis. *Transl Behav Med* 2014; 4(3):314–23. PMID: 25264470.
18. Akrich M, Méadel C. Les échanges entre patients sur l'Internet. *Presse Med* 2009; 38(10):1484–1490. PMID: 19682836.
19. Arden MA, Duxbury AMS, Soltani H. Responses to gestational weight management guidance: A thematic analysis of comments made by women in online parenting forums. *BMC Pregnancy Childbirth* 2014; 14(1):216. PMID: 24981024.
20. Aubé S, Thoër C. La construction des savoirs relatifs aux médicaments sur Internet : étude exploratoire d'un forum sur les produits amaigrissants utilisés sans supervision médicale. [The construction of the knowledges relative to drugs on the Internet: exploratory study of a forum on amaigrissants products used without medical supervision]. In: *Les médias et la santé de l'émergence à l'appropriation des normes sociales* (Renaud L, Ed). Québec: Presses Universitaires du Québec; 2010, pp. 239–266. ISBN: 9782760524231.
21. Chang T, Chopra V, Zhang C, Woolford SJ. The role of social media in online weight management: Systematic review. *J Med Internet Res* 2013; 15(11):e262. PMID: 24287455.
22. Chen AT. Exploring online support spaces: Using cluster analysis to examine breast cancer, diabetes and fibromyalgia support groups. *Patient Educ Couns* 2012; 87(2):250–257. PMID: 21930359.
23. Ekberg J, Ericson L, Timpka T, Eriksson H, Nordfeldt S, Hanberger L, *et al.* Web 2.0 systems supporting childhood chronic disease management: Design guidelines based on information behaviour and social learning theories. *J Med Syst* 2010; 34(2):107–117. PMID: 20433049.
24. Evans M, Donelle L, Hume-Loveland L. Social support and online postpartum depression discussion groups: A content analysis. *Patient Educ Couns* 2012; 87(3): 405–410. PMID: 22019021.
25. Gill PS, Whisnant B. A qualitative assessment of an online support community for ovarian cancer patients. *Patient Relat Outcome Meas* 2012; 3:51–58. PMID: 23185122.
26. Hamm MP, Chisholm A, Shulhan J, Milne A, Scott SD, Given LM, *et al.* Social media use among patients and caregivers: A scoping review. *BMJ Open* 2013; 3(5):1–10. PMID: 23667163.
27. Hamon T, Gagnayre R. Improving knowledge of patient skills thanks to automatic analysis of online discussions. *Patient Educ Couns* 2013; 92(2):197–204. PMID: 23769423.
28. Harry I, De Andrade V, Gagnayre R. Que nous enseignent les échanges textuels asynchrones entre internautes sur les forums consacrés au diabète de type 1 du point de vue des compétences des patients?. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2014; 6(1):10103–10112. doi: 10.1051/tpc/2014007.
29. Harry I, Gagnayre R. Temporalité et usage des forums asynchrones dans le diabète de type 1. Contribution à l'Éducation thérapeutique du patient. *Santé Publique* 2013; 25(4):399–409. PMID: 24404722.
30. Harry I, Gagnayre R, d'Ivernois J-F. Analyse des échanges écrits entre patients diabétiques sur les forums de discussion. Intérêt pour l'éducation thérapeutique du patient. *Distances Savoires* 2008; 6(3):393–412. doi: 10.3166/ds.6.393-412.
31. Holbrey S, Coulson NS. A qualitative investigation of the impact of peer to peer online support for women living with polycystic ovary syndrome. *BMC Womens Health* 2013; 13(1):51. PMID: 24341398.
32. Hwang KO, Ottenbacher AJ, Green AP, Cannon-Diehl MR, Richardson O, Bernstam EV, *et al.* Social support in an Internet weight loss community. *Int J Med Inform* 2010; 79(1):5–13. PMID: 19945338.
33. Mairs K, McNeil H, McLeod J, Prorok JC, Stolee P. Online strategies to facilitate health-related knowledge transfer: A systematic search and review. *Health Info Libr J* 2013; 30(4):261–277. PMID: 24251889.
34. Medina EL, Loques Filho O, Mesquita CT. Health social networks as online life support groups for patients with cardiovascular diseases. *Arq Bras Cardiol* 2013; 101(2):e39–45. PMID: 24030085.
35. Meunier B, Jourde-Chiche N, Mancini J, Chekroun M, Retornaz F, Chiche L. Characteristics and information searched for by French patients with systemic lupus erythematosus: A web-community data-driven online survey. *Lupus* 2016; 25(4):370–375. PMID: 26454067.
36. Romeyer H. La santé en ligne. [E-health] *Communication* 2012; 30(1). doi: 10.4000/communication.2915.
37. Sanders C, Rogers A, Gardner C, Kennedy A. Managing “difficult emotions” and family life: Exploring insights and social support within online self-management training. *Chronic Illn* 2011; 7(2):134–146. PMID: 21357644.
38. Scola-Streckenbach S. Experience-based Information: The role of web-based patient networks in consumer health information services. *J Consum Health Internet* 2008; 12(3):216–236. doi:10.1080/15398280802143657.
39. Stelfoxson M, Chaney B, Barry AE, Chavarria E, Tennant B, Walsh-Childers K, *et al.* Web 2.0 chronic disease self-management for older adults: A systematic review. *J Med Internet Res* 2013; 15(2):e35. PMID: 23410671.
40. Sudauf F, Friede T, Grabowski J, Koschack J, Makedonski P, Himmel W. Sources of information and behavioral patterns in online health forums: Observational study. *J Med Internet Res* 2014; 16(1):e10. PMID: 24425598.
41. Herrenschildt C. L'Internet et les réseaux. *Débat* 2000; 110(3):101–112. doi: 10.3917/deba.110.0101.
42. Dardelet B. Paroles d'experts : de l'utilité de liens électroniques faibles pour avis médicaux. [The utility of low electronic links for medical advices]. In: *Comprendre les usages de l'Internet* (Guichard E, Ed). Paris : rue d'Ulm, Presses de l'École Normale Supérieure; 2001, pp. 207–216. ISBN: 9782728802685.
43. Senis F. 2003. Pourquoi accéder à l'information médicale sur Internet par le biais des groupes de discussions ? Qualité, centres d'intérêt et motivations des participants aux forums médicaux. À propos du forum Usenet Fr.bio.medecine. Available from <http://www.frederic.senis.org/rempla/IMG/pdf/these.pdf>.
44. Paganelli C, Viviane C. Le forum de discussion : une ressource informationnelle hybride entre information grand public et information spécialisée. [The discussion forum: A hybrid resource information between public information and specialized information]. In: *Les forums de discussion agoras du XXI^e siècle Théories, enjeux et pratiques discursives* (Yasri-Labrique E, Ed). Paris: L'Harmattan; 2011, pp. 39–55. ISBN: 9782296553699.

45. Gaglio G. Consommation d'informations sur Internet et modulation de la relation aux médecins. Le cas d'aidantes de malades atteints d'une pathologie lourde. *Sociologies Pratiques* 2010; 20(1):63–74. doi: [10.3917/sopr.020.0063](https://doi.org/10.3917/sopr.020.0063).
46. Battaïa C. L'analyse de l'émotion dans les forums de santé [The emotion in the discussion forums]. La Conférence Conjointe {JEP}-{TALN}-{RECITAL} 2012 June 4–8; 3:267–280. Available from <https://aclweb.org/anthology/F/F12/F12-3021.pdf>.
47. Neal DM, McKenzie PJ. Putting the pieces together: Endometriosis blogs, cognitive authority, and collaborative information behavior. *J Med Libr Assoc* 2011; 99(2):127–134. PMID: 21464850.
48. Proulx S. Communautés virtuelles ce qui fait lien. [Virtual communities: what makes link]. In: *Communautés virtuelles : penser et agir en réseau* (Proulx S, Poissant L, Sénécal M, Eds). Québec : Presses Université Laval; 2006, pp. 13–26. ISBN: 9782763783840.
49. Orange V, Millerand F, Thoër C. Profils et modes de contribution dans un forum sur le détournement de médicaments : une analyse diachronique des interactions. *Communiquer: revue de communication sociale et publique* 2013; 10:87–106. doi: [10.4000/communiquer.525](https://doi.org/10.4000/communiquer.525).
50. Bartlett YK, Coulson NS. An investigation into the empowerment effects of using online support groups and how this affects health professional/patient communication. *Patient Educ Couns* 2011; 83(1):113–119. PMID: 20599338.
51. Hoch D, Ferguson T. What I've learned from E-patients. *PLoS Med* 2005; 2(8):0728–0730. PMID: 16060721.
52. Desjardins C. 2002. Vers une méthodologie d'analyse des construits cognitifs collaboratifs produits dans les forums électroniques textuels asynchrones. [Towards a methodology of analysis of constructed cognitive collaborative produced in the asynchronous textual electronic forums]. Montréal : Université de Montréal. ISBN: 0612849740.
53. Ziebland S, Chapple A, Dumelow C, Evans J, Prinjha S, Rozmovits L. How the Internet affects patients' experience of cancer: A qualitative study. *BMJ* 2004; 328(7439):64. PMID: 15001506.
54. Khéchine H, Pascot D, Prémont P. Use of health-related information from the Internet by English-speaking patients. *Health Informatics J* 2008; 14(1):17–28. PMID: 18258672.
55. Caviale O, Bruillard É. Les jeux d'acteurs sur des listes de discussion institutionnelles d'enseignants [Actors' games on lists of institutional discussions of teachers]. *Réseaux* 2009; 155(3):138–176. doi: [10.3917/res.155.0137](https://doi.org/10.3917/res.155.0137).
56. Théviot A. Forum : un espace commun de discussion publique sur Internet? [Forum: a common space of public discussion on the Internet?] In: *Les forums de discussion: agoras du xxi^e siècle? Théories, enjeux et pratiques discursives* (Yasri-Labrique E, Ed). Paris : L'Harmattan; 2011, pp. 25–39. ISBN: 9782296553699.
57. Eysenbach G. Medicine 2.0: Social networking, collaboration, participation, apomediation, and openness. *J Med Internet Res* 2008; 10(3):e22. PMID: 18725354.
58. Eysenbach G. Credibility of health information and digital media: New perspectives and implications for youth. In: *Digital Media, Youth, and Credibility. The John D and Catherine T MacArthur Foundation Series on Digital Media and Learning* (Metzger MJ, Flanagin AJ, Eds). Cambridge, MA: MIT Press; 2008. doi: [10.1162/dmal.9780262562324.123](https://doi.org/10.1162/dmal.9780262562324.123). Available from <http://www.mitpressjournals.org/doi/pdf/10.1162/dmal.9780262562324.123>.
59. Thoër C, Aumond S. Construction des savoirs et du risque relatifs aux médicaments détournés. *Anthropologie et Sociétés* 2011; 35(1–2):111–128. doi: [10.7202/1006371ar](https://doi.org/10.7202/1006371ar).
60. Allen C, Vassilev I, Kennedy A, Rogers A. Long-term condition self-management support in online communities: A meta-synthesis of qualitative papers. *J Med Internet Res*. 2016; 18(3):e61. PMID: 26965990.

Cite this article as: Deccache C, Hamon T, Morsa M, De Andrade V, Albano MG, Gagnayre R. Helping patients to learn: characteristics and types of users and uses of independent online forums on health problems and chronic conditions. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2019; 11: 10208.

Annexe II. Tableau de correspondance

| QGR1. Quelles sont les circonstances et les caractéristiques d'utilisation d'un forum de santé dédié au diabète et indépendant des lieux de soins ? | | | | | |
|--|--|----------------------|---|------------------|--|
| Questions spécifiques (objet) | Indicateurs | Variables | Modalité | Source | Question entretien |
| QS1.1. Quelles sont les caractéristiques des utilisateurs du FSL ? (Profils socio-démographique et sanitaires) | Profil socio-démographique | Sexe | F/M | TAL Entretien | Inférence |
| | | Lien parenté patient | Soi-même, conjoint, enfant, ami, parent, oncle-tante | TAL Entretien | Est-ce que vous utilisez le forum pour parler de vous ou pour parler de quelqu'un d'autre ? De qui parlez-vous sur le forum, |
| | | Classe âge patient | Bébé, enfant, adolescent, jeune adulte, adulte actif, senior, senior+ | TAL Entretien | Inférence |
| | Caractéristiques sanitaires des patients | Type maladie | DT1; DT2 avec injection; DT2 sans injection | TAL Entretien | Quelles sont vos maladies ? De quel type de diabète souffrez-vous ? Quels sont vos traitements ? Avez-vous d'autres maladies ? |
| | | Durée maladie | Récent; Ancien | TAL Entretien | Depuis quand êtes-vous diabétique ? |
| | | Participation ETP | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | Avez-vous déjà participé à des programmes d'éducation thérapeutique ? Pour quelles maladies ? |
| | | | | | |

| | | | | | |
|---|---|------------------------------------|---|------------------|---|
| QS1.2. Quelles sont les raisons d'utilisation du FSL ? (Raisons de l'inscription et caractéristiques techniques) | Explication de l'inscription | Présence d'explication | Identifié Non-identifié | TAL | |
| | Type d'utilisation FSL | Type utilisation | Infos médicales; non-médicales; soutien social; autres | TAL Entretien | Est-ce que vous allez sur le forum pour parler plutôt de votre vie, de vos ressentis ou plutôt du traitement, des techniques de soin, de gestion de la maladie ? Ou les deux ? Que recherchez-vous sur le forum ? Qu'écrivez-vous ? |
| | Caractéristiques du FSL (attentes des gens ?) | Absence modération soignant | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | Est-ce qu'il y a des soignants qui interviennent sur le forum ? Certains disent que c'est plus facile de parler de la maladie, du traitement, de la vie sans les soignants, qu'en pensez-vous ? |
| | | Possibilité anonymat | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | Lors de l'inscription, vous êtes-vous créé un avatar pour ne pas être reconnu ? Pour rester anonyme ? Si oui pour quelle raison ? |
| | | Liberté temporelle | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | Quels sont les avantages à utiliser le forum de santé ? Quels sont les inconvénients ? par rapport à d'autre mode de communication (face à face ? Blog ? Association de patients ?... |
| | | Absences contraintes géographiques | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | |
| | | Possibilité échanges multimédia | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | |
| | Présence des pairs | Présence des pairs | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | En quoi la présence des [pairs] peut vous aider à parler de votre vécu de la maladie ou de votre façon de gérer votre maladie ? |
| | Sentiment de liberté | Niveau sentiment liberté | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | Pouvez-vous me dire si vous vous sentez libre d'utiliser le forum comme vous en avez envie, sur une échelle de 1 « pas du tout libre » à 5 « tout à fait libre » ? |
| | Statut et crédibilité du FSL | Statut et crédibilité du FSL | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | Pourquoi avoir choisi ce forum ? (anonymat, modération, disponibilité) |

| | | | | | |
|--|------------------------------------|---|--|------------------|---|
| QS1.3. De quelle manière est utilisé le FSL ? (Utilisations et utilité du FSL) | Données quantitatives utilisation | Nb total messages utilisateur | nb 0 à 9999 | TAL | |
| | | Distribution temporelle messages par mois | Utilisation mensuelle depuis inscription | TAL | |
| QS1.4. A quel moment est utilisé le FSL ? (Evènements particuliers) | Présence d'évènements particuliers | Présence évènements particuliers | | Entretien | Actuellement, quand vous utilisez les FSL est-ce plutôt pour lire ? Pour écrire ? Les deux ? Est-ce que cela varie selon les situations ? (RV médicaux, problèmes de santé, évènements...) Pourriez-vous me donner des exemples ? |
| | | Présence évènement soin ou santé | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | Avez-vous déjà utilisé le forum à certains moments importants de votre vie ? Pourquoi ? Avez-vous déjà utilisé le forum avant ou après une rencontre avec un soignant ? |
| | | Valence évènements soin ou santé | Positif Négatif Positif et négatif | TAL Entretien | Plutôt les évènements négatifs (mauvais) ou positifs (bons) ? Par exemple ? |
| | | Présence évènements vie | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | Avez-vous déjà utilisé le forum à certains moments importants de votre vie ? Pourquoi ? Que recherchez-vous ? |
| | | Valence évènements vie | Positif Négatif Positif et négatif | TAL Entretien | Avez-vous déjà utilisé le forum à certains moments importants de votre vie ? Pourquoi ? |
| | | Présence évènements du quotidien | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | Utilisez-vous le forum pour parler des activités du quotidien ? Pourquoi ? Que recherchez-vous ? |
| | | Valence évènements du quotidien | Positif Négatif Positif et négatif | TAL Entretien | Plutôt les évènements négatifs (mauvais) ou positifs (bons) ? Par exemple ? |
| | | Présence autres évènements (mélange) | Identifié Non-identifié | Inférence | Voir les 3 questions précédentes |

QGR 2. Comment caractériser l'apprentissage sur les FSL QGR2. Comment caractériser l'apprentissage des internautes sur un forum de santé dédié au diabète et indépendant des lieux de soins ?

| Questions spécifiques (objet) | Indicateurs | Variables | Modalité | Source | Question entretien |
|---|---|--|----------------------------|------------------|---|
| QS2.1. Quels sont les objets et thèmes abordés sur le FSL ? (Objets d'autogestion : psychosociaux et d'autosoins) | Présence contenus (sujets+thèmes) psychosociaux | Présence de contenus d'autosoins | | Entretien | Avez-vous déjà utilisé le forum pour échanger sur les thèmes suivants ? |
| | | 1. Explication et/ou représentation maladie, traitement et soins | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | Sur mes expériences de la maladie, des soins et du traitement |
| | | 1. Explication contraintes/obstacle maladie+ traitement | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | |
| | | 1. Formation entourage aux urgences | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | |
| | | 2.Expression des attentes, émotions, souhaits+désirs | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | Sur ce que je ressens et ce que je voudrais |
| | | 2.Expression des connaissances+savoirs | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | |
| | | 2.Associer entourage dans traitement | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | Sur la place de ma famille et de mes proches dans mon traitement et dans la vie avec la maladie |
| | | 2. Associer entourage dans la vie avec la maladie | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | |
| | | 3. Condition de consultations et/ou recours soignants | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | Sur les relations avec les soignants, l'hôpital, la sécu, |
| | | 3.Utiliser, influencer le système de soins, recours soignants | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | |
| | | 3. Valorisation droits | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | |

| | | | | | | |
|--|--|---|--|----------------------------|---|--|
| | | 4.Rechercher infos maladie + traitement | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | Sur les informations que je cherche et que je trouve et que je crois ou non | |
| | | 4.Critiquer et/ou vérifier information maladie | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | | |
| | | 4.Critiquer et/ou vérifier information traitement | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | | |
| | | | 5.Justifier /expliquer ses actions face à la maladie/au traitement | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | Sur comment parler de la maladie, du traitement, des émotions, de la fatigue |
| | | | 5.Expression des limites de la maladie/traitement | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | |
| | | | 6.Expression émotions+ sentiment maladie/traitement | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | |
| | | | 6.Expression fatigue/lassitude maladie/traitement | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | |
| | | | 6.Ajustement+adaptation face au problème lié maladie/traitement | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | |
| | | | 6.Réaction face aux autres liée maladie/traitement | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | |
| | | | 6.Expression incertitudes liées maladie/traitement | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | |
| | | | 6.Ajustement+adaptation face au problème lié maladie/traitement | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | Sur les relations avec les autres, les voisins, les collègues |
| | | | 6.Réaction face aux autres liée maladie/traitement | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | |
| | | | 6.Expression incertitudes liées maladie/traitement | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | |
| | | | 7. Expression de l'histoire de la maladie et impact dans vie | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | |
| | | | 8. Expression d'un projet à réaliser et des moyens pour y arriver | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | |
| | | 9.Expression d'une perception de menace liée maladie/traitement | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | Sur l'avenir et les projets de vie | |
| | | 9.Expression de stress/anxiété liés maladie/traitement | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | | |
| | | 10. Expression réactions soignants | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | | |
| | | | | | | |

| | | | | | |
|--|---|--|----------------------------|------------------|---|
| | | 11. Expression qualité de vie santé perçue | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | |
| | | 12. Expression perception efficacité, avantage, bénéfices, importance du traitement | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | |
| | | 13.Expression du sentiment de pouvoir agir sur la santé (VS fatalisme) | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | |
| | | 13.Expression du sentiment de pouvoir agir sur le contexte | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | |
| | | 13.Expression d'un engagement collectif | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | |
| | | 14. Expression de la perception des réactions de l'entourage (soutien/pression) | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | |
| | | 15. Expression de la perception du SEP (confiance en soi) | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | |
| | | 16. Expression du désir d'autonomie, de la participation et de l'indépendance aux soins | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | |
| | Présence de contenus d'autosoins (sujets et thèmes) | 1. Comprendre son corps, sa maladie, s'expliquer la physiopathologie, les répercussions socio-familiales. | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | Sur le corps qui réagit, la maladie qui agit et le traitement qui agit. |
| | | 1. S'expliquer les principes du traitement. | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | |
| | | 2. Repérer des signes d'alerte, des symptômes précoces, analyser une situation à risque, des résultats d'examen. | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | Sur les signes de problèmes comme l'hypo, les douleurs, |
| | | 2.Pratiquer les auto-contrôles : mesurer sa glycémie, sa pression artérielle, son débit respiratoire de pointe, etc. | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | |

| | | | | | |
|--|--|---|----------------------------|------------------|---|
| | | 3. Connaître, appliquer la conduite à tenir face à une crise (hypoglycémie, hyperglycémie). | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | Comment réagir face aux problèmes comme l'hypo, les urgences |
| | | 3. Décider dans l'urgence. | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | |
| | | 4. Ajuster le traitement, adapter les doses d'insuline. | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | Comment équilibrer le traitement, les doses, les médicaments, l'alimentation, la vie au quotidien |
| | | 4. Réaliser un équilibre diététique sur la journée, la semaine (repas équilibré, horaire régulier et prise de collations) | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | |
| | | 4. Prévenir les accidents, les crises. | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | |
| | | 4. Aménager un environnement et un mode de vie favorables à sa santé (activité physique, gestion du stress. . .) | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | |
| | | 5. Pratiquer les techniques (injection d'insuline, auto-contrôle, glycémique) | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | |
| | | 5. Pratiquer les gestes (autoexamen des œdèmes, prise de pouls, etc.). | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | Sur les aspects techniques, l'insuline, la glycémie, les appareils, les soins,... |
| | | 5. Pratiquer des gestes d'urgence. | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | |
| | | 6. Adapter sa thérapeutique à un autre contexte de vie (voyage, sport, grossesse, maladie secondaire). | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | |
| | | 6. Réajuster un traitement ou une diététique. | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | Sur le traitement en voyage ou en déplacement |
| | | 6. Intégrer les nouvelles technologies médicales dans la | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | |

| | | | | | |
|---|--|---|----------------------------|------------------|--|
| | | gestion de sa maladie et de son traitement. | | | |
| | | 7.Adapter son activité physique au diabète (pratique régulière, collation supplémentaire) | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | Sur l'activité physique et le sport |
| | | 8.Prendre soins de ses pieds | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | Sur les problèmes et les soins des pieds |
| | | 9.Surveillance des pieds | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | |
| | | 10.Prévenir les complications | Identifié Non-identifié | TAL Entretien | |
| QS2.2. Quelles composantes d'éducation (apprentissage intentionnel) sont présentes sur le FSL ? (Transfert simple d'information, intention/ objectif et retour) | Information | Présence d'information | Identifié Non-identifié | TAL | |
| | Apprentissage (information et retour d'expérience mais sans manifestation d'intentions ou d'objectifs) | Présence de retour d'expérience | Identifié Non-identifié | TAL | |
| | Education (information, retour d'expérience et intention ou objectif d'apprentissage) | Présence objectif/intention d'apprentissage | Identifié Non-identifié | TAL | |
| | Présence d'éducation dans les | Présence d'information, de retour d'expérience et d'intention ou d'objectif d'apprentissage | Inférence | TAL | |

| | | | | | |
|--|-----------------------------------|--|---|-----------|---|
| | messages par pseudo | | | | |
| QS2.3. Quels sont les modes d'apprentissage utilisés par les internautes ? (Taxonomie de Bloom) | Taxonomie de Bloom | Mémoriser | Identifié Non-identifié | TAL | |
| | | Comprendre | Identifié Non-identifié | TAL | |
| | | Appliquer | Identifié Non-identifié | TAL | |
| | | Analyser | Identifié Non-identifié | TAL | |
| | | Evaluer | Identifié Non-identifié | TAL | |
| | | Créer | Identifié Non-identifié | TAL | |
| QS2.4. Comment sont utilisées les informations échangées (écrites et lues) par les internautes ? (Utilisation et utilité des informations) | Type utilisation des informations | Présence confirmation des informations | Identifié Non-identifié | Entretien | Vous arrive-t-il de vérifier les informations que vous lisez ou écrivez sur les forums ? |
| | | Sources confirmation informations | Identifié Non-identifié | Entretien | Comment vérifiez-vous ces informations ? A qui est-ce que vous en parlez ? Pourquoi ? |
| | | Degré de confiance dans les sources de confirmation | Identifié Non-identifié | Entretien | A qui parlez-vous de vos échanges sur les forums ? Soignants ? Pairs ? Autres ? Pourriez-vous me donner des exemples ? |
| | | Présence application des informations | Oui toutes Oui quelques Non jamais | Entretien | Vous est-il déjà arrivé d'essayer certains conseils que vous avez reçus sur les forums ? D'essayer de mettre en place certaines choses après vos échanges ? |
| | | Contexte d'application des informations | Seul, à plusieurs, avec les soignants, autres | Entretien | L'avez-vous essayé seul ? Avec d'autres personnes ? |
| | | Présence d'un retour d'expérience après l'application des informations | Identifié Non-identifié | Entretien | Avez-vous raconté, partagé ces essais ? Avec qui ? Pourquoi ? D'après vous qu'est-ce que cela apporte aux personnes qui vous lisent ? Comment savez-vous si les gens apprécient ou lisent ? |
| | | Destinataire du retour d'expérience | Soignants, Pairs; FSL, Autres | Entretien | Avec qui avez-vous partagé ces expériences ? Pour quelles raisons ? |
| | | Type de retour d'expérience | Positif | Entretien | idem |

| | | | | | |
|--|---------------------------------|----------------------------------|---|-----------|--|
| | | | Négatif Positif et négatif | | |
| | | Présence d'une prise décision | Identifié Non-identifié | Entretien | En quoi l'utilisation des FSL vous a-t-elle permis de changer des choses dans votre vécu de la maladie ? Dans la façon de la gérer ? |
| | | Contexte de la prise décision | Seul, à plusieurs, avec les soignants ou autres | Entretien | Comment avez-vous mis en place ces changements ? Avec qui ? Pourriez-vous me donner des exemples ? |
| | Impact sur l'utilisation du FSL | Impact sur le type d'utilisation | Modifie ou non le type utilisation | Entretien | En quoi ces expériences ont-elles modifiées votre utilisation du forum ? |
| | | Impact fréquence utilisation | Augmente, stable, diminue, arrêt, autre | Entretien | idem |

| QGR3. Comment définir la relation entre les caractéristiques d'apprentissage et les circonstances d'utilisation du forum de santé dédié au diabète et indépendant des lieux de soins ? | | | | | |
|---|--|---|-----------------|---------------|--|
| Questions spécifiques | Indicateurs | Variables | Modalité | Source | Question entretien |
| QS3.1. Quels sont les facteurs qui soutiennent l'apprentissage sur le FSL ? | Relation entre circonstances d'utilisation et sentiment d'apprentissage | Circonstances d'utilisation sentiment d'apprentissage | Emergente | Entretien | En quoi les FSL vous aident à apprendre votre maladie et votre traitement ? (développer la réponse) En quoi l'anonymat peut-il vous aider à parler de votre vécu de la maladie ou de votre façon de gérer votre maladie ? |
| QS3.2. Comment s'articulent l'autoformation dans le FSL et l'apprentissage formalisé (ETP) ? | Relation entre l'utilisation et l'utilité du FSL et la participation ETP | Type d'utilisation du FSL Type d'utilité du FSL Participation ETP | Emergente | Entretien | En quoi la participation à de l'ETP influence-t-elle la manière d'utiliser, d'échanger sur les forums ? La façon d'utiliser les informations obtenues par exemple ? |

| | | | | | |
|--|--|---|-----------|-----------|---|
| QS3.3. Quel est le rôle des acteurs dans l'apprentissage social sur le forum ? | Relation entre distribution des contenus (psychosociaux et d'autosoins) et absence des soignants | Contenus psychosociaux Contenus d'autosoins Absence des soignants | Emergente | Entretien | En quoi l'absence de soignant peut-elle vous aider à parler de votre vécu de la maladie ou de votre façon de gérer votre maladie ? Est-ce que vous parlez sur le FSL de choses dont vous ne parlez pas avec les soignants ? |
| | Relation entre distribution des contenus (psychosociaux et d'autosoins) et présence des pairs | Contenus psychosociaux Contenus d'autosoins Présence des pairs | Emergente | Entretien | En quoi la présence des pairs peut-elle vous aider à parler de votre vécu de la maladie ou de votre façon de gérer votre maladie ? |

Annexe III. Etude 3 : lettre d'information à destination des internautes

| | |
|--|---|
| <i>« Comprendre les stratégies et modes d'apprentissage réalisés par les internautes sur un forum de santé dédié au diabète : une e-éducation thérapeutique du patient ? »</i> | |
| Promoteur : Pr Rémi Gagnayre Laboratoire Educations et Pratiques de Santé (LEPS-EA3412) UFR de Santé, Médecine et Biologie humaine Université Paris 13 - Campus de Bobigny 74 rue Marcel Cachin 93017 Bobigny Cedex | Investigateur coordonnateur/principal: Carole Deccache Doctorant - Laboratoire Educations et Pratiques de Santé (LEPS-EA3412), Université Paris 13 Tél : 01 48 38 76 41 Courriel : carole.deccache@univ-paris13.fr Sous la direction du Pr Rémi Gagnayre (Professeur des Universités, Université Paris 13) |

Madame, Monsieur,

Je réalise une recherche sur les personnes ayant un diabète, ou leur entourage, et qui fréquentent des forums de discussion, plus spécifiquement ceux dédiés au diabète. Elle est supervisée au sein du Laboratoire d'Éducatons et Pratiques de Santé EA3412 à l'université Paris 13 Sorbonne Paris Cité par le Professeur R. Gagnayre. Elle s'inscrit dans le champ de l'Éducation Thérapeutique du Patient qui permet aux patients de vivre le mieux possible leur vie avec la maladie (OMS, 1998). Elle est réalisée avec la participation de l'Association Française des Femmes Diabétiques et l'Association Française des Diabétiques de Midi Pyrénées.

L'objectif de cette recherche est d'améliorer les traitements et la prise en charge des patients diabétiques. Elle vise à mieux aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie.

Pour ce faire, nous souhaiterions **identifier les circonstances et les conditions d'utilisation de ces forums par les internautes** et cela en répondant à trois questions :

- Quand les forums de santé sont-ils utilisés ?
- Comment les internautes utilisent-ils les informations issues de ces forums ?
- Comment gèrent-ils les informations reçues ?

Les résultats obtenus permettraient d'orienter les programmes et les activités d'éducation thérapeutique du patient existants vers de tels outils de communication et de mieux les inscrire dans l'ère du numérique.

L'étude comprend deux temps : (1) recueillir les messages postés par certains internautes choisis selon leur niveau de participation sur le site et (2) réaliser 1 ou 2 entretiens oraux avec certains internautes ayant donné leur accord, afin de discuter avec eux de leur utilisation des forums.

Les messages recueillis seront traités de manière anonyme de deux façons : 1) manuellement, en tant que chercheuse principale je lirai les messages postés par certains internautes pour les annoter et identifier les sujets dont vous parlez et la façon dont vous les traitez. 2) automatiquement : à partir de ces annotations, un programme informatique recherchera les mêmes informations sur plus de messages.

Si vous ne souhaitez pas que vos messages soient analysés, merci de me l'écrire par MP.

Les informations recueillies sont et resteront confidentielles, elles seront anonymisées c'est-à-dire que personne ne pourra relier les données recueillies à une personne. Le nom ne sera pas demandé et le nom d'utilisateur sur le site sera codifié. Par exemple : Crole333 (nom d'utilisateur du forum) deviendra P1, et ne seront ni transmises, ni cédées, ni divulguées à quiconque tel qu'exigé par la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) à qui nous avons déclaré la création d'un fichier de recueil d'informations. En outre, Conformément à la loi « informatique et libertés » du 6 janvier 1978 modifiée en 2004, vous bénéficiez d'un droit d'accès et de rectification aux informations qui vous concernent, que vous pouvez exercer en vous adressant à l'Université Paris 13 - Laboratoire Educations et Pratiques de Santé, 74 rue Marcel Cachin, 93000 Bobigny, ou par mail ou téléphone que je peux vous donner par MP.

Vous pouvez à tout moment décider de quitter cette recherche. Pour cela, il vous suffit de m'écrire en MP. Cela n'entraînera aucune contrainte ni répercussion pour vous et pour le site. Je reste également disponible pour répondre à toutes vos questions.

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de lire ce document et pour l'attention que vous porterez à notre demande,

Carole Deccache, doctorante au LEPS

Rémi Gagnayre, directeur du LEPS

User Profile Detection in Health Online Fora

Camille PERTIN^a, Carole DECCACHE^{b,c}, Rémi GAGNAYRE^b, Thierry HAMON^{a,d,1}

^aLIMSI, CNRS, Université Paris-Saclay, Orsay, France

^bUniversité Paris 13, LEPS, Sorbonne Paris Cité, Bobigny, France

^cClinique du Château de Verhnes, Bondigoux, France

^dUniversité Paris 13, Sorbonne Paris Cité, Villetaneuse, France

Abstract. Exchanges between diabetic patients on discussion fora permit to study their understanding of their disorder, their behavior and needs when facing health problems. When analyzing these exchanges and behavior, it is necessary to collect information on user profile. We present an approach combining lexicon and supervised classifiers for the identification of age and gender of contributors, their disorders and relation between contributor and patient. According to parameters of the method, precision is between 100% for gender and 53.48% for disorders.

Keywords. Natural Language Processing, Machine Learning, Online Discussion Fora, Demographic Information

Introduction

While many medical documents (scientific papers, newspapers, etc.) are easily accessible and can help patients to understand and manage their disease [1,2], patients often use social media and, in particular, health online discussion fora [3] to discover health related information and to share their experience. These online communities are a very useful source of information for the therapeutic education [4]. Exchanges between patients are indeed helpful to study their disease understanding, behavior and needs regarding health problems but also their learning strategies. We focus here on analysis of exchanges between diabetic patients on French online discussion fora. This analysis needs available information on patient profile, in particular demographic information such as gender and age range, but also diseases. But, this information is barely explicitly accessible on online discussion fora (cf. 3.1). This can be explained by the pseudo-anonymity which characterizes the health fora [5]. In that context, development of automatic approaches aiming at identification of demographic information but also the relation between the patient and the writer of the message is required².

In the following, we present a state-of-the-art on the detection of demographic information (section 2), the material, i.e. the health online fora and the used resources, and a manual analysis of fora (section 3). Our approach for identifying the targeted information is described in section 4. Results are presented and discussed in section 5.

¹ Corresponding Author: Thierry Hamon, LIMSI, CNRS, Université Paris-Saclay, Orsay, France; E-mail: hamon@limsi.fr

² This research has received aid from the IReSP financing partner within the 2016 general project call, Health service axis (grant GAGNAYRE-AAP16-HSR-6).

1. Related work: demographic information in social networks

Indexing of diseases is now a basic task which leads to a huge amount of scientific publications. On contrary, demographic information (gender, age, patient/writer relation) is studied less often. Several works focus on identification of gender in social networks [6,7,8]. They use SVM classifiers or decision trees with a great variety of descriptors to achieve precision between 56% and 87%. Moreover, the use of very simple descriptors (n-grams of characters from user names) leads to precision up to 89% [9]. Some approaches use supervised methods to identify age of users, with precision between 60% and 80% [7]. To our knowledge, there is no work on detection of patient-writer relations.

2. Material

2.1. Diabetes discussion fora

Several works showed that the experience sharing between forum contributors is easier when caregivers are not involved in discussions [10,11]. It also leads to contents with sentiments and subjective information. Thus, we have selected two French online discussion fora related to diabetes mellitus: *LesDiabétiques*³ and *FemmesDiabétiques*⁴.

The first forum has been open since June 2004 and mainly gathers Canadian contributors. The second forum has been created in October 2006, and aims to gather diabetic women, even if there are some male contributors. All the messages from the two fora have been collected during the first semester of 2017. Table 1 quantitatively describes the fora. Demographic information is sparse and incomplete. Indeed, even if the gender is available of the two fora, only 15% of contributors provide it (Table 2). Similarly, only 38% of contributors from *FemmesDiabétiques* provide their birthdate (Table 3). This information is not available on *LesDiabétiques*.

Table 1. Description of the exploited online discussion fora

| Forum | Threads | Messages | Contributors | Words | First message |
|--------------------------|---------|----------|--------------|------------|---------------|
| <i>LesDiabétiques</i> | 1,5631 | 11,040 | 586 | 943,358 | 11/06/2004 |
| <i>FemmesDiabétiques</i> | 4,770 | 186,246 | 1,400 | 10,782,312 | 21/10/2006 |

Table 2. Distribution of the gender explicitly indicated by the contributors

| Forum | Number of contributors | Gender indication | Female | Male |
|--------------------------|------------------------|-------------------|--------|------|
| <i>LesDiabétiques</i> | 586 | 48 (8%) | 26 | 22 |
| <i>FemmesDiabétiques</i> | 1,400 | 222 (16%) | 217 | 5 |

A preliminary manual analysis indicates that signatures of contributors can provide useful information, such as *Maman x 3* (*Mummy x 3*), *Papa de...* (*Daddy of...*), age of contributors, as well as type and duration of diabetes (*Diabète de type 1 depuis 21 ans* (*Diabetes mellitus for 21 years*)) or even the care protocol or material (*pompe Animas* (*Animas pump*), *Traitement : 1 Lantus + 3 NovoRapid / jour* (*Treatment: 1 Lantus + 3 NovoRapid / day*)). However, signatures are only available on *LesDiabétiques*.

³ <http://www.lesdiabetiques.com/forum>

⁴ <http://femmesdiabetiques.com/forum>

Table 3. Distribution of the age range for the *FemmesDiabetiques* contributors who explicitly provide it

| Age range | Number of contributors | Age range | Number of contributors |
|-------------------------|------------------------|----------------------|------------------------|
| baby (B) / 0-3 | 0 | adult (A) / 26-60 | 506 |
| child (C) / 4-12 | 1 | senior (s) / 61-80 | 5 |
| adolescent (a) / 13-18 | 0 | senior+ (S) / 81-150 | 0 |
| young adult (Y) / 19-25 | 24 | | |

2.2. Manual annotation

Two annotators have identified the gender and the age range of contributors from *LesDiabétiques*. The disease and the patient-writer relation have been annotated by one annotator. Those annotations are the reference data for the development and evaluation of supervised categorization methods, but also to estimate the difficulty of the task. The annotators can use pseudos and signatures of contributors, subjects of threads, text of messages, and must assign the gender and the age range to each contributor. According to Cohen Kappa, inter-annotator agreement is strong (0.67) for gender and moderated (0.562) for age range. Consensus shows that the main difficulty to identify the gender is related to the size of text to read, and over-interpretation of some clues. Moreover, it seems that the beginning of the first messages of contributors is crucial to retrieve the information. Besides the explicit gender indication, the firstnames as well as the adjective endings are important clues (*prêt/prête (ready)*). The age range identification is more complex: age can be indicated in the signature or the first message when the contributor introduces herself/himself, but in many cases, it is necessary to compute the absolute date (*je suis diabétique depuis l'âge de 16 ans c'est à dire depuis 3 ans et demi (I'm diabetic since I'm 16 year old, that is for 3 years and half)*).

2.3. Resources

To identify the gender from pseudos, we compile a list of 3,246 firstnames from several Wikipedia pages. We pre-processed this resource to keep firstnames, their variants and the corresponding gender. Ambiguous firstnames (*Dominique, Camille*) are explicitly marked as such. The first observation of corpora leads to assume that audible inflected forms (such as *prête (ready)* or *curieuse (curious)*) are suitable clues to the gender identification. Regarding these observations, we build a resource with phonological representations of adjectives issued from the lexicon [lexique.org](http://www.lexique.org)⁵. We select 5,163 adjectives with several phonological forms including the feminine inflected form.

3. Methods

To identify demographic information and patient-writer relation, we used several supervised classifiers provided by Weka: *J48*, *REPTree*, *RandomTree*, *RandomForest* and *BayesNet*. For the classification, the unit is the forum contributor, with whom all her/his messages from a given forum are associated. The experiments rely on various sets of descriptors, from which the best are presented here. Gender: firstname and

⁵ <http://www.lexique.org>

adjectives with audible feminine inflection in text and signatures. Patient-writer relation: firstnames; removal of numbers from pseudos; occurrence of firstnames in pseudos, message, signature and subject; number and mean length of subjects and messages; presence of signature and firstnames in signatures; the first and last 3 occurrences of year in messages. Disease: same descriptors as for the patient-writer relation.

The main evaluation measure is micro-precision which is the ratio of correct answers computed for the contributors. We perform two series of experiments: (1) models trained on forum and evaluated with a 10-fold cross-validation; (2) models trained on *LesDiabétiques*, which contains more exhaustive reference data, and evaluated on *FemmesDiabétiques*. Hence, we intend to evaluate the reusability of the models.

4. Results and Discussion

We perform four experiments to identify the gender, the age range, the disease of contributors, and the patient-writer relation. We used the manual annotations and data associated to messages from *LesDiabétiques*. On the other hand, manual annotations are not available for *FemmesDiabétiques* while the data associated to contributors are partial: only 16% of contributors provide their gender, 38.6% provide their age, and 42% the diabetes type (Diabetes mellitus type 1 and 2).

Experiments are performed on each forum separately (Tables 4 and 5). Table 6 presents the results obtained on *FemmesDiabétiques* with models trained on *LesDiabétiques*. We observe that disease identification is the most difficult task since it achieves precision between 54% and 62% (Table 4). Identification of other categories is better: the patient-writer relations are recognized with precision close to 87%, while precision of the age range and gender is between 76 % and 80 %. On *FemmesDiabétiques*, identification of gender is better with precision varying between 97% and 100%, while the age range recognition is more complex with precision 70%. Those performances are similar to results obtained by previous related work.

We observe that feminine adjectives are very useful for the gender detection. The most useful adjectives are very common (e.g. *contente (pleased)*, *inquiète (worried)*, *haute (high)*) or related to the forum management (e.g. *inscrite (registered)*). All these adjectives have audible feminine inflections except normale (normal). It confirms our hypothesis that in such texts, the phonetisation of the writing helps the gender identification. As for the patient-writer relation, the patient and the writer are often the same person. Thus, the model aims to over-generate this category. This explains the good results for this category, while other categories are poorly or not at all predicted.

Use of models generated from *LesDiabétiques* on *FemmesDiabétiques* leads to various results (Table 6): even if the age range identification shows 94% precision, results are worse for the gender (63 to 86%) and disease recognition (about 43%).

Table 4. Micro-precision on *LesDiabétiques*

| | REPTree | BayesNet | J48 | RandomForest |
|-------------------------|---------|----------|-------|--------------|
| Gender | 75.64 | 78.20 | 75.64 | NA |
| Age range | 76.68 | 79.85 | 79.85 | NA |
| Patient-writer relation | 87.55 | 86.94 | 87.55 | 77.74 |
| Disease | 61.69 | NA | 53.48 | NA |

Table 5. Micro-precision on *FemmesDiabétiques*

| | REPTree | BayesNet | J48 | RandomForest |
|-----------|---------|----------|-------|--------------|
| Gender | 97.74 | 98.20 | 97.74 | 100 |
| Age range | 70.07 | 69.72 | 70.07 | 70.07 |

Table 6. Micro-precision obtained on *FemmesDiabétiques* with models trained on *LesDiabétiques*

| | REPTree | BayesNet | J48 | RandomForest |
|-----------|---------|----------|-------|--------------|
| Gender | 63.51 | NA | 63.96 | 86.49 |
| Age range | 6.32 | 93.47 | 94.40 | 93.47 |
| Disease | 5.7 | 42.90 | 43.03 | 43.28 |

5. Conclusion and Future Work

Through several experiments, we observed that our methods relying on supervised classification, linguistic resources and text analysis, allow to identify demographic characteristics of health forum contributors. Our results show that some information (gender and age range) is easier to recognize than other (patient-writer relation and disease). Availability of these characteristics is important to have a first appreciation of contributors to health fora but also for the analysis of their healthcare trajectory and therapeutic education. In future, the current models will be enriched to improve the patient-writer relation and disease recognition. We will pay particular attention to the reuse of language models from one forum to another. Moreover, the predicted information will be used for analyzing the behavior of contributors in the context of therapeutic education.

References

- [1] Diaz JA, Griffith RA, Ng JJ, et al. Patients' use of the internet for medical information. *J Gen Intern Med* March 2002;17(3):180–5.
- [2] McMullan M. Patients using the internet to obtain health information: how this affects the patient-health professional relationship. *Patient Education and Counselling* Oct 2006;63(1-2):24–8.
- [3] Seybert H and Reinecke P. Three quarters of europeans used the internet in 2013. Eurostat, Statistics on focus, 2013.
- [4] Harry I. Analyse des échanges écrits entre patients adultes et parents d'enfants, diabétiques de type 1, sur les forums d'internet : implication pour l'éducation thérapeutique du patient. PhD thesis, Université Paris 13, 2011.
- [5] Scola-Streckenbach S. Experience-based information: The role of web-based patient networks in consumer health information services. *J Consum Health Internet* 2008;12(3):216–36.
- [6] Burger J, Henderson J, and Zarrella G. Discriminating gender on twitter. In: *Conference on Empirical Methods in Natural Language Processing*, 2011:1301–9.
- [7] Zamal F, Liu W, and Ruths D. Homophily and latent attribute inference: inferring latent attributes of Twitter users from neighbors. In: *International Conference on Weblogs and Social Media*, 2012:1–4.
- [8] Liu W and Ruths D. What's in a name? Using first names as features for gender inference in twitter. In: *AAAI Spring Symposium*, 2013:10–6.
- [9] Littlestone N. Learning quickly when irrelevant attributes abound: A new linear-threshold algorithm. *Machine Learning* 1988;2:285–318.
- [10] Harry I, Gagnayre R, and d'Ivernois JF. Analyse des échanges écrits entre patients diabétiques sur les forums de discussion. *Distances et savoirs* 2008;6(3).
- [11] Medina EL, Filho OL, and Mesquita CT. Health social networks as online life support groups for patients with cardiovascular diseases. *Arq Bras Cardiol* 2013;101(6):e39-45.

Annexe V. Etude 4 : guide d'entretien

Texte d'introduction :

Bonjour,

Je suis Carole Deccache, psychologue et doctorante à l'Université Paris 13. Je réalise un travail pour comprendre comment mieux aider et conseiller les personnes, patient ou entourage, à s'informer et apprendre sur les sites internet et les forums de santé surtout dédiés au diabète.

Vous avez reçu un formulaire d'information présentant le but de cette recherche, les raisons qui m'ont conduite à vous contacter et les questions que je souhaite vous poser. Ensuite, vous avez reçu un second document pour marquer votre consentement, ou non, à la recherche. Je vous rappelle que vous n'êtes pas obligé(e) d'y participer et que vous pouvez arrêter à tout moment. Le fait de répondre aux questions ou de ne pas y répondre n'aura pas de conséquences sur votre prise en charge ou sur le forum. Toutes les informations données seront tenues confidentielles, et rendues anonymes, et ne seront utilisées que dans le cadre de mon travail. L'entretien sera enregistré mais vous pouvez demander l'arrêt à tout moment. Cet enregistrement me facilitera la tâche au moment de l'analyse des informations. Pour rappel, mes coordonnées se trouvent sur le formulaire d'information transmis. Vous pouvez me contacter si vous avez des questions ou si vous souhaitez le résultat final de cette étude.

Avez-vous des questions ? Pouvons-nous commencer ?

QUESTIONS D'ENTRETIEN SUR L'UTILISATION DES FORUMS DE SANTE EN LIGNE (FSL)

- Q1. Depuis quand vous allez sur les FSL ?
- Q2. Est-ce que vous y allez tous les jours, de temps en temps ou rarement ?
- Q3. Utilisez-vous le forum pour vous ou pour quelqu'un d'autre ? Si oui, de qui s'agit-il ?
De quel type de diabète parlez-vous ? Y a-t-il d'autres problèmes de santé ? Quels sont vos traitements ? Depuis quand vous ou la personne en question êtes diabétique ?
Avez-vous déjà participé à stage/ETP ?

CIRCONSTANCES/MOMENTS/CONDITIONS D'UTILISATION DU FSL

- Q4. Est-ce que vous allez sur le forum pour parler plutôt de votre vie, de vos ressentis ou plutôt du traitement, des techniques de soin, de gestion de la maladie ? Ou les deux ?
- Q5. Que recherchez-vous sur le forum ?

- Q6a. A quel moment/Dans quelles conditions ou circonstances utilisez-vous le forum pour échanger sur le vécu de votre maladie ?
- Q6b. A quel moment/Dans quelles conditions ou circonstances utilisez-vous le forum pour échanger sur l'aspect technique de la maladie ?
- Q7a. Actuellement, quand vous utilisez les FSL est-ce que plutôt pour lire ? Pour écrire ? Les deux ?
- Q7b. Est-ce que cela varie selon les situations ? (RV médicaux, problèmes de santé, événements...) Pourriez-vous me donner des exemples ? **(développer la réponse)**
 Avez-vous déjà utilisé le forum à certains moments importants de votre vie ?
 Pourquoi ?
 Plutôt les événements négatifs (mauvais) ou positifs (bon) ? Par exemple ?
 Avez-vous déjà utilisé le forum avant ou après une rencontre avec un soignant ?
 Utilisez-vous le forum pour parler des activités du quotidien ? Pourquoi ?
 Plutôt les événements négatifs (mauvais) ou positifs (bon) ? Par exemple ?
- Q8. A qui parlez-vous de vos échanges sur les forums ? Soignants ? Pairs ? Autres ?
 Pourriez-vous me donner des exemples ? **(développer la réponse)**

INFOS TROUVEES: UTILISATION

- Q9. A quoi vous servent les informations trouvées ?
 A changer des choses dans votre vécu de la maladie ? Dans la façon de gérer votre diabète ? Par exemple ?
- Q10. Vous est-il déjà arrivé d'essayer certains conseils que vous avez reçus sur les forums ?
 D'essayer de mettre en place certaines choses après vos échanges ? Pourriez-me donner des exemples ?
- Q11. L'avez-vous essayé seul ? Avec d'autres personnes ?
- Q12. Avez-vous raconté, partagé ces essais ? Avec qui ? Pourquoi ?
- Q13. En quoi les FSL vous aident à apprendre votre maladie et votre traitement ? **(développer la réponse)**
- Q14. En quoi ces expériences ont-elles changé votre façon d'utiliser le FSL ?
- Q15. Vous arrive-t-il de vérifier les informations que vous lisez ? Comment ? Avec qui ?

INFORMATIONS TRANSMISES : UTILISATION

- Q16. Qu'est-ce que vous écrivez le FSL ? (ressenti, xp, conseils,...) **(développer la réponse)**
- Q17. Qu'est-ce que cela vous apporte d'écrire ?
- Q18. D'après vous qu'est-ce que cela apporte aux personnes qui vous lisent ? Comment savez-vous si les gens apprécient ou lisent ?

APPORT DU FSL

- Q19. Qu'est-ce que vous apporte l'utilisation du forum ? Quels en sont les inconvénients ?
 Quels sont les avantages par rapport à d'autre mode de communication (face à face ? Blog ? Association de patients ?...)

Q20. En quoi la participation à de l'ETP influence-t-elle la manière d'utiliser, d'échanger sur les forums ? La façon d'utiliser les informations obtenues par exemple ?

RAISONS UTILISATION/CHOIX DU FSL

Q21. Quelles sont les raisons qui vous ont incitées à aller sur internet ?

Q22. Pourquoi avoir choisi ce forum ? (anonymat, modération, disponibilité)

Q23. En quoi la présence des [pairs] peut vous aider à parler de votre vécu de la maladie ou de votre façon de gérer votre maladie ?

Q24. Pouvez-vous me dire si vous vous sentez libre d'utiliser le forum comme vous en avez envie, sur une échelle de 1 « pas du tout libre » à 5 « tout à fait libre » ?

Q25. Est-ce qu'il y a des soignants qui interviennent sur le forum ?

Q26. Certains disent que c'est plus facile de parler de la maladie, du traitement, de la vie sans les soignants, qu'est-ce que vous en pensez ?

Q27. Est-ce que vous parlez sur le FSL de choses dont vous ne parlez pas avec les soignants ?

Q28. Lors de l'inscription, vous êtes-vous créé un avatar ? A quoi cela vous sert ?

CENTRES D'INTERET ET SUJETS ABORDES

Q29. Avez-vous déjà utilisé le forum pour échanger sur les thèmes suivants ?

- Sur mes expériences de la maladie, des soins et du traitement
- Sur ce que je ressens et ce que je voudrais
- Sur la place de ma famille, de mes proches dans mon traitement et dans la vie avec la maladie
- Sur les relations avec les soignants, l'hôpital, la sécu,
- Sur les informations que je cherche et que je trouve et que je crois ou non
- Sur comment parler de la maladie, du traitement, des émotions, de la fatigue
- Sur les relations avec les autres, les voisins, les collègues
- Sur l'avenir et les projets de vie
- Sur le corps qui réagit, la maladie qui agit et le traitement qui agit.
- Sur les signes de problèmes comme l'hypo, les douleurs,
- Comment réagir face aux problèmes comme l'hypo, les urgences
- Comment équilibrer le traitement, les doses, les médicaments, l'alimentation, la vie au quotidien
- Sur les choses techniques, l'insuline, la glycémie, les appareils, les soins,...
- Sur le traitement en voyage ou en déplacement
- Sur l'activité physique et le sport
- Sur les problèmes et les soins des pieds
- Autres:...

Q30. Dans la vie de tous les jours est-ce qu'il y a quelqu'un à qui vous parlez de ce que vous vivez, ressentez, etc. ?

Q31. Est-ce qu'il y a quelqu'un à qui vous pouvez parler des difficultés pratiques (alimentation), quelqu'un qui vous aide, qui vous conseil ?

Q32a. Pour finir qu'est-ce que vous diriez à des gens qui ont envie d'aller sur des FSL ?

Q32b. Qu'est-ce que vous diriez à des soignants à propos des forums ?

Texte de clôture :

L'entretien est à présent terminé. Est-ce que vous voulez préciser quelque chose ?

Aimeriez-vous aborder un aspect dont nous n'avons pas parlé ?

Je vous remercie pour votre aide.

Annexe VI. Etude 4: lettre d'information à destination des participants

| | |
|--|--|
| <i>« Comprendre les stratégies et modes d'apprentissage réalisés par les internautes sur un forum de santé dédié au diabète : une e-éducation thérapeutique du patient ? »</i> | |
| Promoteur : Pr Rémi Gagnayre Laboratoire Educations et Pratiques de Santé (LEPS-EA3412) UFR de Santé, Médecine et Biologie humaine Université Paris 13 - Campus de Bobigny 74 rue Marcel Cachin 93017 Bobigny Cedex | Investigateur coordonnateur/principal: Carole Deccache Doctorant - Laboratoire Educations et Pratiques de Santé (LEPS-EA3412), Université Paris 13 Tél : 01 48 38 76 41 Courriel : carole.deccache@univ-paris13.fr Sous la direction du Pr Rémi Gagnayre (Professeur des Universités, Université Paris 13) |

Madame, Monsieur,

En collaboration avec **l'Association Française des Femmes Diabétiques, l'Association Française des Diabétiques de Midi-Pyrénées et l'Université Paris 13**, nous réalisons une enquête pour comprendre comment mieux aider et conseiller les personnes, patient ou entourage, à s'informer et apprendre sur les sites internet et les forums de santé.

Nous avons besoin de votre avis et de votre expérience d'utilisation des forums de santé.

Ce travail va permettre de mieux accompagner les malades et leurs familles, et mieux les informer sur les sites internet et les forums de santé. Grâce à votre expérience, ils pourront mieux s'en servir et en profiter.

Nous cherchons à **identifier les circonstances et les conditions d'utilisation de ces forums**, en répondant à trois questions : quand les forums de santé sont-ils utilisés ? Que fait-on des informations issues de ces forums ? En quoi ces échanges aident à mieux vivre et se soigner ?

L'investigateur principal, Carole Deccache, fera **un entretien de 45 minutes**, par téléphone/visioconférence ou à la clinique pour poser des questions sur votre utilisation des forums.

Vous trouverez ci-dessous les questions que nous aimerions aborder avec vous.

Avec votre accord, cet entretien sera enregistré mais sachez que vos informations personnelles et ce que vous direz resteront confidentiels. Vos coordonnées et votre nom ne seront jamais révélés, les données seront anonymisées.

Votre accord pour participer à cette recherche est indispensable. La recherche est purement observationnelle et n'implique aucune intervention biomédicale. Vous pouvez arrêter votre participation quand vous le voulez, même une fois que la recherche a commencé ou que l'entretien a été réalisé. Il vous suffira de le signaler aux soignants ou aux responsables du forum. Cela n'entraînera aucune contrainte ni répercussion pour vous et pour le site.

Les résultats globaux de l'enquête et ses conclusions vous seront communiqués si vous le demandez aux responsables du forum des femmesdiabetiques.com ou en demandant à votre médecin.

Cette recherche a obtenu un avis favorable du Comité de Protection des Personnes (CPP).

Avant de prendre une décision, il est important que vous ayez toutes les informations nécessaires sur cette recherche. N'hésitez pas à poser toutes les questions auxquelles vous pensez à votre médecin ou à l'investigateur principal. Il vous sera possible de poser ces questions à tout moment, avant et en cours d'étude. Il vous est garanti que toute information nouvelle survenant pendant votre participation et pouvant modifier votre décision de participation vous sera donnée.

Nous espérons sincèrement que vous accepterez de nous aider dans cette recherche et participerez à l'entretien.

Lettre d'information remise le _____

par _____

THEMATIQUES ABORDEES LORS DE L'ENTRETIEN

Les forums de santé en ligne

Depuis quand vous utilisez des forums de santé ? Utilisez-vous le forum pour vous ou pour quelqu'un d'autre ?

Que recherchez-vous sur le forum ?

Est-ce que cela varie selon les situations de vie ? (rendez-vous médicaux, problèmes de santé, évènements...)

Parlez-vous de vos échanges sur les forums avec d'autres personnes ?

A quoi vous servent les informations trouvées ?

A changer des choses dans votre vécu de la maladie ? Dans la façon de gérer votre diabète ? Parler des soins et des soignants ?

Vous est-il déjà arrivé d'essayer certains conseils que vous avez reçus sur les forums ?

Est-ce que vous écrivez sur le forum de santé ? A quel sujet écrivez-vous (ressenti, expérience, conseils,...) ? Qu'est-ce que cela vous apporte d'écrire ?

Est-ce qu'il y a des inconvénients à utiliser les forums de santé ? Lesquels ?

Quels sont les avantages par rapport à d'autres modes de communication (face à face ? Blog ? Groupe ou page Facebook ? Twitter ? Association de patients ?...)

Quelles sont les raisons qui vous ont incité(e) à aller sur internet ? Pourquoi avoir choisi le forum de santé pour échanger ? (anonyme, modéré sans soignant, adapté à mes besoins)

Quelles sont les sujets et les thèmes que vous avez déjà abordés sur les forums ?

Qu'est-ce que vous diriez à des gens qui ont envie d'aller sur des forums santé ?

Qu'est-ce que vous diriez à des soignants à propos des forums ?

Annexe VII. Etude 3 : déclaration de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

CNIL
8 rue de Vivienne - 75083 PARIS cedex 02
T. 01 53 73 22 22 - F. 01 53 73 22 00
www.cnil.fr

RÉCÉPISSÉ

Monsieur GAGNAYRE Rémi
UNIVERSITE PARIS 13
74 RUE MARCEL CACHIN
93017 BOBIGNY

DÉCLARATION NORMALE

Numéro de déclaration

1752627 v 0

du 24-03-2014

À LIRE IMPÉRATIVEMENT

La délivrance de ce récépissé atteste que vous avez effectué une déclaration de votre traitement à la CNIL et que votre dossier est formellement complet. Vous pouvez mettre en œuvre votre traitement. Cependant, la CNIL peut à tout moment vérifier, par courrier ou par la voie d'un contrôle sur place, que ce traitement respecte l'ensemble des dispositions de la loi du 6 janvier 1978 modifiée en 2004. En tout état de cause, vous êtes tenu de respecter les obligations prévues par la loi et notamment :

- 1) La définition et le respect de la finalité du traitement,
- 2) La pertinence des données traitées,
- 3) La conservation pendant une durée limitée des données,
- 4) La sécurité et la confidentialité des données,
- 5) Le respect des droits des intéressés : information sur leur droit d'accès, de rectification et d'opposition.

Organisme déclarant

Nom : UNIVERSITE PARIS 13

Service : LABORATOIRE EDUCATIONS ET PRATIQUES DE SANTE
EA3412

Adresse : 74 RUE MARCEL CACHIN

Code postal : 93017

Ville : BOBIGNY

N° SIREN ou SIRET :

199312380 00017

Code NAF ou APE :

8542Z

Tél. : 0148387641

Fax. : 0148387619

Traitement déclaré

Finalité : DANS LE CADRE D'UNE RECHERCHE DOCTORALE SUR LES PERSONNES AYANT UN DIABETE, OU SUR LEUR ENTOURAGE, QUI FREQUENTE DES FORUMS DE DISCUSSION JE SOUHAITERAIS (1) RECUEILLIR LES MESSAGES POSTES PAR CERTAINS INTERNAUTES CHOISI SELON LEUR NIVEAU DE PARTICIPATION SUR LE SITE ET (2) RENCONTRER, AVEC LEUR ACCORD, CERTAINS INTERNAUTES AFIN DE DISCUTER AVEC EUX DE LEUR UTILISATION DES FORUMS. CONCRETEMENT POUR LES INTERNAUTES INTERESSES A CONTRIBUER A CETTE RECHERCHE, IL LEUR SERA DEMANDE DANS UN

Isabelle FALQUE PIERROTIN
Présidente

Annexe VIII. Etude 4 : déclaration de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés



RÉCÉPISSÉ

DÉCLARATION DE CONFORMITÉ À UNE MÉTHODOLOGIE DE RÉFÉRENCE

Numéro de déclaration

2181467 v 0

du 15 mai 2018

Monsieur GAGNAYRE Rémi
UNIVERSITÉ PARIS 13
74 RUE MARCEL CACHIN
93017 BOBIGNY

A LIRE IMPÉRATIVEMENT

La délivrance de ce récépissé atteste que vous avez transmis à la CNIL un dossier de déclaration formellement complet. Vous pouvez désormais mettre en oeuvre votre traitement de données à caractère personnel.

La CNIL peut à tout moment vérifier, par courrier, par la voie d'un contrôle sur place ou en ligne, que ce traitement respecte l'ensemble des dispositions de la loi du 6 janvier 1978 modifiée en 2004. Afin d'être conforme à la loi, vous êtes tenu de respecter tout au long de votre traitement les obligations prévues et notamment :

- 1) La définition et le respect de la finalité du traitement,
- 2) La pertinence des données traitées,
- 3) La conservation pendant une durée limitée des données,
- 4) La sécurité et la confidentialité des données,
- 5) Le respect des droits des intéressés : information sur leur droit d'accès, de rectification et d'opposition.

Pour plus de détails sur les obligations prévues par la loi « informatique et libertés », consultez le site internet de la CNIL : www.cnil.fr.

Organisme déclarant

Nom : UNIVERSITÉ PARIS 13

Service : LABORATOIRE EDUCATIONS ET PRATIQUES DE SANTÉ
EA3412

Adresse : 74 RUE MARCEL CACHIN

Code postal : 93017

Ville : BOBIGNY

N° SIREN ou SIRET :

199312380 00017

Code NAF ou APE :

8542Z

Tél. : 0148387641

Fax. : 0148387619

Traitement déclaré

Finalité : MR3 - Recherches dans le domaine de la santé sans recueil du consentement

Transferts d'informations hors de l'Union européenne : Non

Fait à Paris, le 15 mai 2018
Par délégation de la commission

Isabelle FALQUE PIERROTIN
Présidente

Annexe IX. Etude 4 : accord du Comité de Protection des Personnes

COMITE DE PROTECTION DES PERSONNES SUD MÉDITERRANÉE I

Président
Professeur Yves JAMMES

AVIS

Collège technique
Personnes qualifiées en recherche

Yves JAMMES
Auréliette MORAND (Pédiatre)
Stéphane RANQUE (méthodologiste)
Agnès BOYER CHAMARD

Marc GAINIER
Thierry BEGE
Jean GAUDART
(méthodologiste)

Médecins généralistes
Gérard SPANO
Jean Charles REYNIER

Pharmaciens hospitaliers
Nicole ROATTINO

Infirmières
Dominique CHANAUD

Collège social
Personnes qualifiées en éthique

Christine ASSAÏANTE
Célia CHISPORTICH

Psychologues
Pierre DE ALCALA
Christian BOCCARDI

Travailleurs sociaux

Juristes
Jean-Pierre BINON

Représentants d'associations et usagers

Marie -Odile MEYER
Odile DALMONT

Le Comité de Protection des Personnes Sud-Méditerranée I, agréé par arrêté ministériel en date du 12 juin 2012, constitué selon l'arrêté du Préfet de la Région Provence Alpes Côte d'Azur en date du 6 juin 2018,

en application du code de la santé publique et de la réglementation en vigueur relative aux recherches mentionnée au 3° de l'article L.1121-1 du Code de la santé Publique

ayant été saisi par un courrier de M. le Pr Rémi Gagnayre promoteur d'un dossier de recherche intitulée :

« **COMPRENDRE LES STRATÉGIES ET MODES D'APPRENTISSAGE RÉALISÉS PAR LES INTERNAUTES SUR UN FORUM DE SANTÉ DÉDIÉ AU DIABÈTE : UNE E-ÉDUCATION THÉRAPEUTHIQUE DU PATIENT** »

Identifiée sous le numéro ID RCB : 2018-A01356-49 et dont l'investigateur (coordinateur) est Mme Carole DECCACHE.

ayant, après vérification de la conformité réglementaire, enregistré ce dossier le **31 mai 2018** sous la référence interne **18 44**.

Lors de sa séance plénière du **13 juin 2018** au cours de laquelle Mesdames : A. BOYER-CHAMMARD, C. CHISPORTICH, D.CHANAUD, O. DALMONT, M-O MEYER, N. ROATTINO
Messieurs : P. DE ALCALA, T. BEGE, J-P BINON, Y. JAMMES, S. RANQUE, G. SPANO

Après avoir entendu le rapporteur du collège technique, le rapporteur du collège social et l'avis du méthodologiste ont délibéré,

Le Comité ayant examiné le dossier de recherche ainsi constitué :

- Courrier de saisine daté et signé du 07 mai 2018
- Formulaire de demande d'avis daté et signé du 07 mai 2018
- Protocole version n° 1 du 07 mai 2018
- Formulaire d'Information n° 1 du 07 mai 2018
- Liste des investigateurs version 1 du 07 mai 2018
- Attestation de conformité aux dispositions législatives et réglementaires datée et signée du 7 mai 2017
- Déclaration de conformité MR003 datée du 27 février 2018

a émis un **AVIS FAVORABLE**

COMITE DE PROTECTION DES PERSONNES SUD MÉDITERRANÉE I

Président
Professeur Yves JAMMES

à la mise en œuvre de cette recherche considérant que les conditions de validité de la recherche, notamment celles définies dans l'article L. 1123-7 du code de la santé publique, étaient réunies.



Professeur Y. JAMMES

RÉSUMÉ

Les dernières années ont vu se développer les forums de santé en ligne, lieux virtuels d'échange d'informations consacrés au thème de la santé ou de la maladie. Considérés comme un média d'apprentissage informel, certains ont la particularité d'être indépendants des lieux de soins car modérés par des patients. Au regard de leurs propriétés formatrices, l'autoformation paraît pertinente pour analyser le processus d'apprentissage sur les forums. Pour mieux comprendre le fonctionnement et l'intérêt de ces forums, ce travail vise à en identifier les circonstances et les conditions d'utilisation par les internautes, et à caractériser l'apprentissage au moyen de ces forums. Dans une approche rétrospective et qualitative, l'auteur a choisi des méthodes de recueil et d'analyse mixtes. L'analyse qualitative de 30 entretiens réalisés avec des internautes complète l'analyse quantitative de 1319 messages postés par 40 utilisateurs du même forum. Leur exploration porte sur le profil des utilisateurs, les raisons, le moment et la manière d'utilisation du forum, les contenus abordés, l'utilisation des informations échangées, et les formes et modes d'apprentissage. Ce média constitue pour les utilisateurs un outil complet, respectueux de leur rythme et de leurs besoins d'apprentissage. Les résultats relèvent des traces d'apprentissage intentionnel ainsi que de plusieurs niveaux d'apprentissage en simultané et cela en dépit de l'absence des soignants et du fait que le forum n'est pas spécifiquement conçu pour l'apprentissage. Ce constat soutient l'hypothèse qu'une partie des apprentissages est liée à son utilisation et qu'il est un moyen propice à l'autoformation. Il est complémentaire des programmes d'éducation thérapeutique du patient. Les résultats soulignent l'importance du développement de l'esprit critique vis-à-vis des informations en tant que compétence d'adaptation chez les patients. Ils invitent à réfléchir quant aux rôles et moyens des intervenants officiels des forums que sont les modérateurs dans ce processus d'évolution cognitive.

TITLE: Online health forum dedicated to diabetes: characterization of Internet users' learning through self-directed learning theories. Contribution to the study of the field of therapeutic education

ABSTRACT

The last years have seen the development of online health forums, virtual places for information exchange on the theme of health or disease. Considered as an informal learning medium, some have the particularity of being independent of the healthcare system because they are moderated by patients. Regarding their formative properties, self-directed learning seems relevant to the analysis regarding the learning process on forums. To better understand the operation and interest of these forums, this research aims to identify the circumstances and conditions of use in relation to these forums by Internet users; and to characterize learning through these forums. In a retrospective and qualitative approach, the author chose mixed methods of collection and analysis. The qualitative analysis of 30 interviews conducted with Internet users completes the quantitative analysis of 1319 messages posted by 40 users from the same forum. The exploration focuses on the user's profiles, the reasons why, the time and the ways they use the forum, the contents discussed, the use of information exchanged, and also the forms and learning process. This media is a complete tool for users that respects their pace and their learning needs. The results show traces of intentional learning as well as several levels of simultaneous learning, despite the absence of carers and the fact that the forum is not specifically designed for learning. This observation supports the hypothesis that part of the learning is related to its use and that it is a place favourable to self-training. It is complementary to therapeutic patient education programs and could relate to follow-up and reinforcement therapeutic education. The results highlight the importance of developing critical thinking about information as an adaptive skill in patients. They invite to think about the roles and means of the moderators of these forums in this process of cognitive evolution.

DISCIPLINE: Santé Publique

MOTS-CLÉS: Éducation du patient ; Éducation thérapeutique du patient ; Maladies chroniques ; Médias sociaux ; Forum de santé en ligne ; Apprentissage autodirigé ; Autoformation.

LABORATOIRE D'ÉDUCTIONS ET PRATIQUES DE SANTE, EA 3412, UNIVERSITÉ PARIS 13

74 rue Marcel Cachin - 93017 Bobigny cedex - FRANCE