

Evaluation et apports à 11 ans de l'usage d'un forum dans le e-suivi de personnes concernées par la chirurgie bariatrique

Evaluation and Contributions after 11 Years of Forum Use for the e-Monitoring of People Concerned by Bariatric Surgery

Maxime Sodji · Fanny Thomas

© Lavoisier SAS 2017

Résumé Cet article s'intéresse à une communauté virtuelle de personnes concernées par l'obésité, opérées ou futures opérées d'une chirurgie bariatrique, de type « forum de discussion ». Onze ans après la création de cet espace internet, quels bilans tirer de cette expérience ? Ce texte est envisagé comme un témoignage, une réflexion co-construite entre les deux auteurs sur les apports possibles de ce forum, en ce qui concerne le e-suivi des patients en chirurgie bariatrique.

Mots clés e-suivi · chirurgie bariatrique · expérience sociale · patient acteur

Abstract This article concerned a virtual community such as “forum of discussion” for people concerned by obesity and requiring (or having required) a bariatric surgery. Eleven years after the creation of this internet space, what conclusions can be drawn from this experience? This text is considered as a testimony, a reflection between the two authors on forum's possible contributions, regarding the e-monitoring of patients in bariatric surgery.

Keywords e-monitoring · bariatric surgery · social experience · patient actor

Introduction

Cet article s'intéresse aux apports possibles d'un forum de discussion, en ce qui concerne le e-suivi des patients en chi-

urgie bariatrique, à travers l'étude d'une communauté virtuelle de personnes concernées par l'obésité, opérées ou futures opérées. Ce forum est associé au site internet Obésité87, administré par le premier auteur, chirurgien spécialisé en chirurgie bariatrique. En août 2016, soit dix années après son ouverture, il comptabilisait 148 475 messages, 13 039 sujets et 12 881 utilisateurs. Mais quels bilans tirer de cette expérience ?

Initialement, ce site internet a été pensé comme une plateforme de transmission d'informations médicales, permettant aux personnes concernées de mieux connaître les pratiques chirurgicales reconnues par le corps médical, d'aider aux choix d'une technique, et de s'informer sur les risques de complications, le suivi, l'observance des traitements et des mesures de précautions en post-opératoire. Il s'agissait de fournir une information médicale fiable (certifiée HONcode [1]), un contenu qualifié permettant de compléter la relation médecin-patient. De même, le forum de discussion a été pensé comme un espace à usage essentiellement informationnel – pour clarifier des points, poser des questions – à destination de patients futurs opérés ou jeunes opérés, encore en cours de prise en charge ; donc à usage transitoire.

Cependant, l'étude des 443 utilisateurs les plus actifs sur le forum, révèlent une utilisation persistante dans le temps. Cette première évaluation de l'usage durable de l'interface numérique par ses membres actifs, associée à une analyse plus qualitative de leur activité sur le forum, montre qu'au fur et à mesure de leurs interactions virtuelles, les personnes s'approprient l'espace numérique et en font un espace non pas uniquement d'informations médicales, mais également de production de connaissances psychologiques et sociales sur la base d'un partage de leurs propres attentes vis-à-vis de la chirurgie et de leurs échanges de données personnelles (trajectoires individuelles, expériences, effets de la chirurgie, données médicales, etc).

Dans un second temps, des échanges avec des usagers du forum, à l'occasion de groupes de paroles hebdomadaires réalisés entre février et juin 2017, ont permis de mieux

Maxime Sodji (✉)
Clinique François Chénieux, 18 rue du Général Catroux, BP 3905
Cedex 1, 87039 Limoges
e-mail : maximesodji87@gmail.com

Fanny Thomas (✉)
Cabinet de Conseil en Sociologie de la santé Arise'Up, Limoges,
Chemin de Cintrat, 87590 Saint-Just-le-Martel
e-mail : fanny.thomas11@gmail.com

comprendre les apports de ce support virtuel dans le e-suivi des patients concernés par la chirurgie bariatrique. Cet outil maintient les patients dans une temporalité thérapeutique longue sans prolonger pour autant leur sentiment d'être « enfermés » et « conservés dans une prise en charge médicalisée ». Cela permet aux personnes souffrant d'obésité de ne pas être uniquement consommatrices d'un acte de chirurgie leur « assurant » une perte de poids rapide, dont nous connaissons les possibles effets délétères sur la santé physique et psychique des patients [2]. Le maintien en activité dans le temps de cette communauté virtuelle, associé à des moments de rencontres physiques entre les différents membres (activités sportives en commun, groupes de paroles, etc.), est un outil actif d'action thérapeutique : la personne opérée ou future opérée en devient la principale actrice.

Tableau 1 Taux d'évolution du nombre de nouveaux inscrits par an

Années	%
2006-2007	14,2
2007-2008	11,3
2008-2009	27,3
2009-2010	-24,3
2010-2011	0,6
2011-2012	26,2
2012-2013	11,1
2013-2014	-22,3
2014-2015	1,2

Un investissement durable des membres actifs du forum

L'évaluation du forum a été réalisée à l'occasion des 10 ans du site médical Obésité87, sur la période 2006-2016.

Sans compter 2017 et la fin de l'année 2016 (étude des données réalisée fin août 2016), la tendance globale de fréquentation du forum est à la hausse d'en moyenne 5 % par an depuis sa création. Les taux positifs d'évolution du nombre de nouveaux inscrits par année (calculés en fonction de l'année précédente), illustrent cette tendance globale, malgré deux temps de rupture entre 2009-2010 et entre 2013-2014 (fig. 1, tableau 1).

Deux types d'utilisateurs peuvent être repérés : les utilisateurs actifs qui postent des messages (au moins un depuis leur inscription) et les utilisateurs passifs qui bien qu'étant inscrits comme utilisateurs du forum ne postent aucun message depuis leur inscription. Le nombre d'actifs recensés s'élève à 1 771 utilisateurs, soit 13,74 % de la population totale. Sur les 1 771 utilisateurs actifs du forum, 50 % écrivent en moyenne un peu plus d'un message par mois depuis leur inscription et 25 % le font très régulièrement, en moyenne 92 messages par mois. Ils représentent 443 individus et ont rédigé 84,8 % des messages présents sur le forum à eux seuls. La répartition par année d'inscription de ces 443 utilisateurs étudiés, est un nouvel indicateur d'une tendance globale à la hausse de l'activité du forum sur les 10 années, avec un taux global d'évolution de 11,9 % entre 2006 et 2015, du nombre de participants actifs (fig. 2).

S'il semble, suite à ces premiers constats, que le premier motif de consultation du forum soit le renseignement, la lecture, sans recherche d'interactions particulières (à l'instar de

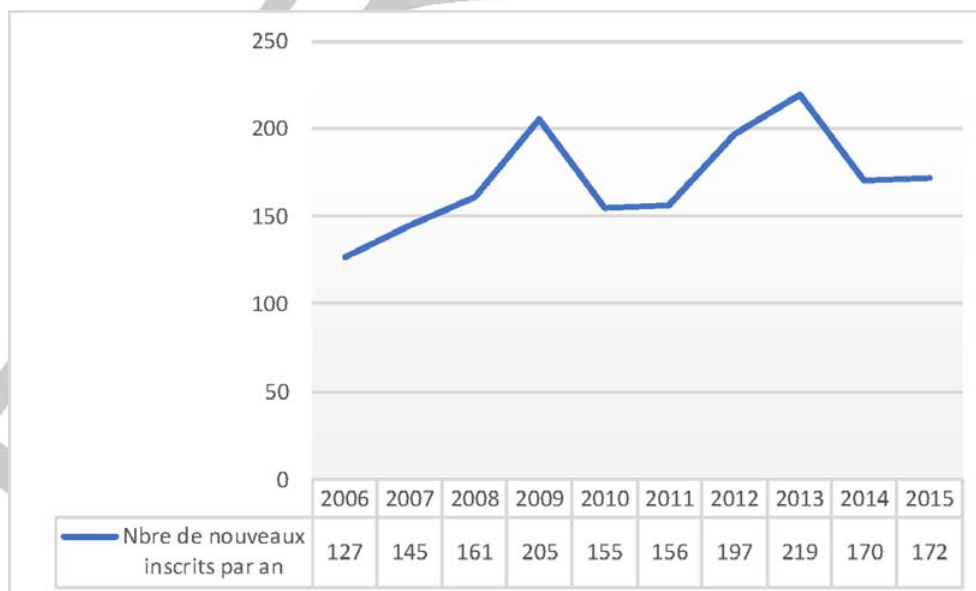


Fig. 1 Nombre de nouveaux inscrits par an

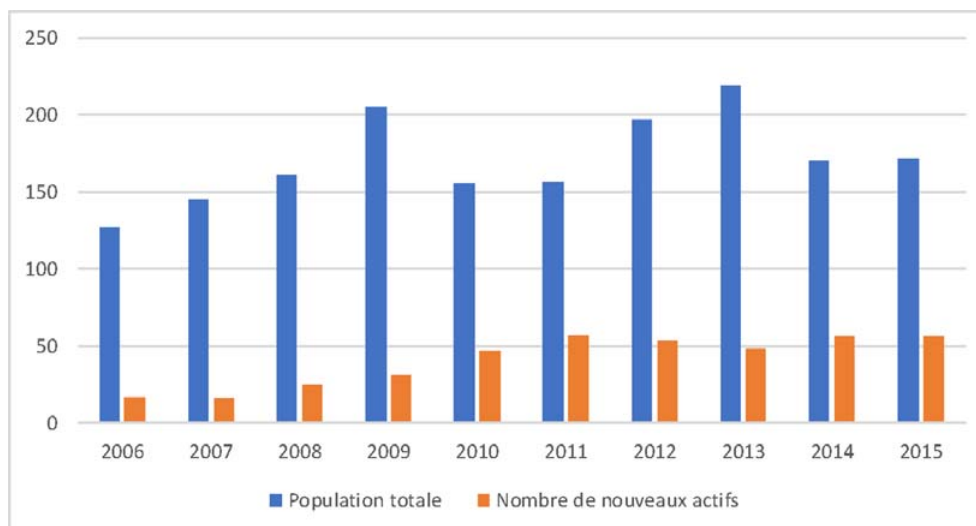


Fig. 2 Nombre de nouveaux participants actifs par an comparativement à la population totale



la plupart des sites et forums d'informations en santé [3-4]), l'absence de corrélation entre l'ancienneté d'inscription des utilisateurs actifs sur le forum et leur nombre de messages, comme leur moyenne de messages par mois, ne nous ont pas échappé. Cela signifie en effet que l'engagement des utilisateurs actifs sur le forum s'inscrit dans le temps : les individus « derniers inscrits » ne sont pas proportionnellement plus actifs que les anciens. D'ailleurs, sur les 1 771 utilisateurs actifs, la part des 443 utilisateurs écrivant le plus de messages par an s'avère être de plus en plus importante au fil des années (fig. 2).

Un support d'intégration sociale

Le forum comprend différents flux de « prises d'informations » mêlant, comme constaté sur d'autres interfaces similaires, une transmission d'expériences, de personnes concernées par la chirurgie bariatrique, et un soutien émotionnel entre pairs [5]. Tous les sujets ne suscitant pas d'interactions, nous nous sommes surtout intéressés à ceux qui favorisent une mise en relation des différents participants. L'analyse qualitative des différentes entrées sur le forum a ainsi été réalisée sur le quart des sujets comprenant le plus de messages par entrée (en moyenne 337 messages par sujet). Ils concentrent à eux seuls près de 90 % des interactions. Après un travail de recensement sur fichier Excel des différents sujets, de classement puis de regroupement qualitatif de ceux-ci, trois grandes catégories d'usages sociaux ont été mises en évidence.

Tout d'abord, le forum est un espace favorisant la socialisation par les pairs des futurs opérés, à l'univers de la chirurgie bariatrique (soit 53 % des sujets étudiés). Les discussions sont basées sur la narration de trajectoires personnelles,

de témoignages et sont orientées autour de la question de l'identité et de l'individualité de chaque participant. Les sujets bien que variés sur le fond, restent quant à leur forme, des moments d'interrogations partagés, des temps d'expressions qui permettent de libérer la parole sans s'exposer au jugement et au regard direct (physique) de l'autre. Les personnes s'autorisent à exprimer les souffrances sociales inhérentes à leur obésité, le stigmate caractérisé par une dépréciation de soi importante, un repliement sur soi et/ou sur sa famille. Ce repliement proche d'une exclusion sociale, entretient chez la personne obèse le sentiment d'être déviante, en perte de capacités, non conforme et honteuse [6]. S'engage des interactions s'apparentant à de véritables parrainages entre les individus plus expérimentés, opérés depuis plusieurs années, parfois considérés comme des « experts » (terme utilisé sur le forum) et les plus novices, encore à la recherche d'écoute et de reconnaissance de leurs maux.

Ce processus de légitimation de l'expérience des participants en savoirs spécifiques, susceptibles d'être transmis et de venir en aide à autrui, fait de ce forum de discussion un espace de production de connaissances partagées sur l'obésité permettant aux personnes concernées de clarifier les raisons qui les poussent vers la chirurgie, tout en mesurant collectivement les conséquences (nutritionnelles, relationnelles, psychologiques) et les différents risques. Les personnes s'encouragent, se conseillent et se soutiennent dans leurs prises de décisions passées et à venir. Elles apprennent à comprendre la prise en charge proposée et les recommandations associées, à visualiser leur trajectoire de patients à venir [7], l'organisation qui leur sera nécessaire de mettre en place (prise de rendez-vous, garde d'enfants, arrêt de travail, etc), les différentes étapes par lesquelles elles vont passer en amont et en aval de l'opération (régime préopératoire, etc).

Ensuite, le forum est un espace permettant aux patients d'entretenir un sentiment d'appartenance à une « communauté », à un groupe social (37,1 % des sujets étudiés). Ce groupe n'a pas qu'un ancrage virtuel, il favorise le maintien d'un lien à distance, n'empêchant nullement d'échanger par ailleurs sur des moments de rencontres physiques (groupes de paroles, randonnées, conférences, etc). Le forum est en cela un outil support à l'entretien d'une dynamique de groupe, celle d'un ensemble de personnes partageant une identité sociale commune, avec des valeurs et des opinions partagées. Le forum accompagne les patients dans un véritable processus d'insertion sociale. Au fil des échanges, les liens sociaux se clarifient entre les différents membres, ils se soutiennent et établissent des relations d'affinités. La lecture des échanges permet, même sans connaître les personnes, d'intérioriser les qualités, les valeurs et les compétences de chacun, associées à un pseudonyme, par ailleurs conservé et utilisé par les personnes lors de leurs échanges verbaux, dans le cas où elles se rencontrent physiquement.

Aussi, la personne opérée ou qui va se faire opérer, commence par l'intermédiaire du forum à s'inscrire dans une dynamique sociale inversée de celle qu'elle semblait connaître : opposée aux termes « d'isolement » et de « dépréciation de soi ». Véritable espace de réciprocités (expression inspirée des travaux d'Axel Honneth [8]), chaque participant actif s'engage dans une relation de reconnaissance sociale réciproque, aux vertus thérapeutiques.

En dernière position seulement, ce forum est un support d'informations médicales et d'éducation (9,5 % des sujets classés) : concernant principalement les renseignements techniques liés à la chirurgie, les risques et les complications possibles, les conseils médicaux (pour prévenir les carences nutritionnelles par exemple) et les recommandations alimentaires. La plupart des échanges sont centrés sur le choix de l'intervention et la période de convalescence. La fréquence plus faible du nombre de sujets pouvant relever de l'éducation thérapeutique du patient, montre ainsi que les patients se sont appropriés l'espace numérique mis à leur disposition : ils l'investissent socialement en élargissant sa fonction première d'informations, du médecin vers les patients.

Un espace de réciprocités, support dans le suivi des patients

Au-delà de ces constats descriptifs, quels bilans analytiques tirer de cette expérience en ce qui concerne les apports concrets de ce forum ? A quelle échelle et à quel niveau de la prise en charge les avons-nous envisagés ?

Pour limiter les reprises de poids, les décompensations dépressives et plus globalement pour éviter la mise en échec de la chirurgie par un comportement inadapté ou un impact psychique non anticipé de l'opération, un suivi psycholo-

gique du patient est recommandé, avant et après l'acte chirurgical [9]. Certains thérapeutes ont déjà démontré l'insuffisance courante de ce suivi, décrit parfois comme « superficiel et minimal ». Ils insistent sur la nécessité d'inscrire la prise en charge thérapeutique des patients opérés dans une temporalité longue, ne se réduisant pas au suivi préparatoire à l'intervention [2]. La chirurgie est en cela à penser comme l'outil d'un processus de changement, nécessairement inscrit dans une temporalité longue, « la vie durant » [9], pour atteindre un état physique et psychique stable et pérenne.

Cependant, les moyens à mettre en œuvre pour maintenir les personnes opérées dans une dynamique de suivi à part égale de leur santé psychologique et de leur santé physique, peuvent parfois rester limités. Le premier « piège » que rencontrent les personnes opérées relève de leur volonté « d'en finir le plus vite possible » avec l'obésité, le stigmate et les souffrances associées, de rapidement « passer à une autre vie ». Ils risquent « d'échapper » à ce moment précis de leur parcours, aux professionnels de la santé pouvant effectuer leur suivi psychologique et social en post-opératoire. Le suivi médical parfois jugé lourd peut par ailleurs venir renforcer ce phénomène.

Le forum facilite le maintien des personnes opérées dans une dynamique collective de suivi, en post-opératoire, sans entretenir pour autant leur médicalisation. En effet, il facilite la prise en charge socio-psychologique de la personne opérée, en lui permettant de maintenir un lien concret avec les autres patients, avec les professionnels de la santé comme leurs recommandations, et ce, malgré son éloignement progressif, à la fois physique (lié à l'amincissement) et social avec l'expérience d'obésité.

Ainsi, lors de groupes de paroles, certaines personnes expriment l'importance pour elles, de ne pas se couper complètement de leurs pairs opérés, malgré leur éloignement géographique parfois et malgré le besoin ressenti « de reprendre le cours de [leur] vie » et « de mettre de côté l'obésité ».

Le maintien de ce lien « sans engagement » *via* le forum de discussion en fait un véritable support de responsabilisation collective des patients ayant bénéficié d'une chirurgie, relatif notamment aux coûts économiques engagé par l'assurance maladie (problématique macrosociale, trop souvent considérée à l'aune d'une responsabilité individuelle, d'un côté du patient « consommateur » et de l'autre du médecin prescripteur [10]).

En effet, les patients ne se positionnent pas en consommateurs de l'acte, ils ne le réduisent pas au simple moyen de perdre efficacement et rapidement du poids. Sur le forum, les personnes sont tour à tour encadrées par les autres dans la phase préopératoire, conseillées par les autres tout au long de leur prise en charge, puis ressources pour les autres en post-opératoire. Ce processus social encourage à percevoir la chirurgie comme un outil dans la prise en charge du patient, en

suggérant la continuité existante entre les différentes phases. Les retours d'expériences de personnes opérées, parfois même plusieurs années après l'opération (jusqu'à dix ans), rappellent à l'ensemble des participants présents sur le forum que la chirurgie n'est pas une finalité en soi. Elle s'intègre à un ensemble, à un processus global de changement, bien loin de n'affecter que leurs pratiques alimentaires : le changement impact également l'ensemble de la vie sociale d'une personne (les sphères familiales, amicales, professionnelles, etc).

A travers différents actes de transmissions de leurs savoirs expérientiels, les participants deviennent acteurs à part entière, et non uniquement de leur propre prise en charge. Ils se prennent en main collectivement pour mettre en œuvre et maintenir un comportement social (pratiques alimentaires, sportives, styles de vie, etc) en faveur de la réussite durable de l'acte chirurgical.

Aussi, en favorisant le décloisonnement des savoirs professionnels et des savoirs expérientiels, ce forum a participé à donner naissance à une certaine solidarité thérapeutique entre les membres, encourageant à concevoir la prise en charge de la personne opérée ou future opérée en chirurgie bariatrique dans une dynamique plus collective qu'individuelle.

Liens d'intérêts : A venir

Références

1. Haute Autorité de Santé (2009) Evaluation de la certification des sites de santé. Service Qualité de l'Information Médicale
2. Carraz J (2017) Comprendre et traiter l'obésité. Approche pluridisciplinaire intégrative. Elsevier Masson, Paris
3. Convert B, Demailly L (2007) Les groupes professionnels et l'Internet. L'Harmattan, Paris
4. Nabarette H (2002) L'Internet médical et la consommation d'informations par les patients. Réseaux 114: 249–286.
5. Gaglio G (2010) Consommation d'informations sur Internet et modulation de la relation aux médecins. Le cas d'aidants de malades atteints d'une pathologie lourde. Sociologies pratiques 1/20: 63-74.
6. Poulain JP (2009) Sociologie de l'obésité. PUF, Paris
7. Strauss A et al (1992) (trad. Fr.) La trame de la négociation. L'Harmattan, Paris
8. Honneth A (2015) Ce que social veut dire. Tome II : Les pathologies de la raison. Gallimard, Paris
9. Haute Autorité de Santé (2009) Obésité : prise en charge chirurgicale chez l'adulte. Recommandations pour la pratique clinique
10. Batifoulier P, Domin JP, Gadreau M (2008) Mutation du patient et construction d'un marché de la santé. L'expérience française. Revue Fr. de Socio-économie, 1: 27–46