



CERTAINS DROITS RESERVES

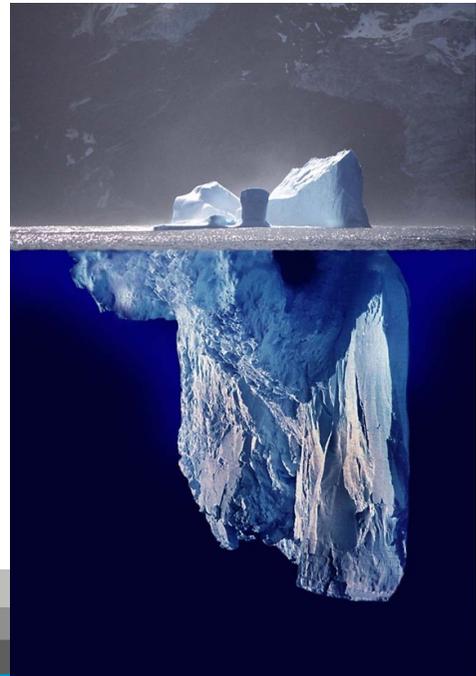
&



10èmes Rencontres

Marseille 19/20/21 novembre 2012

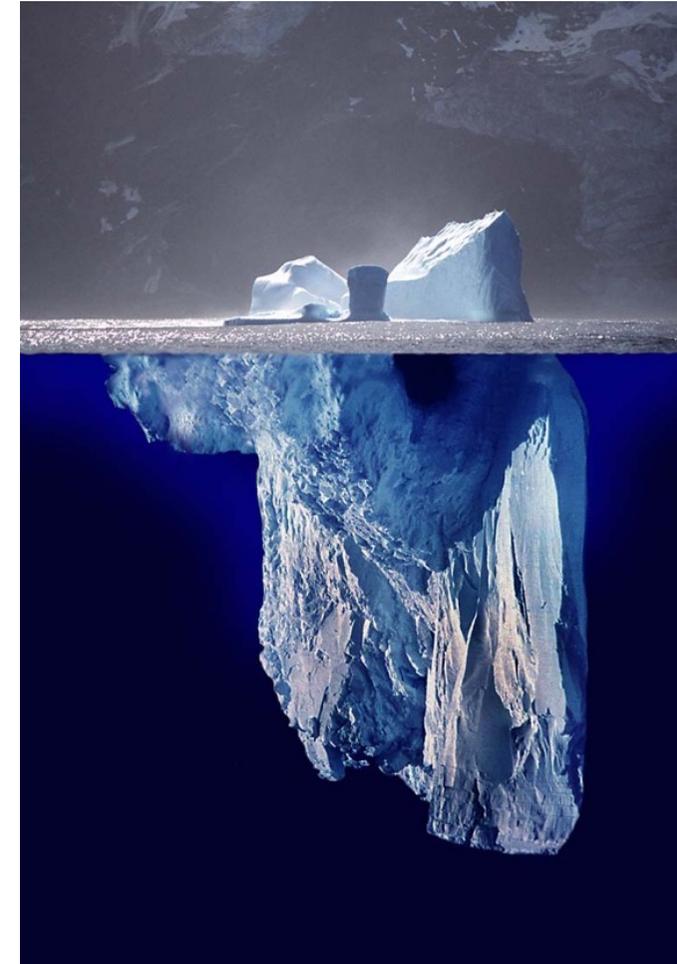
Le numérique entre la formation formelle et informelle ?



Atelier – Apprendre sans en avoir l'air

➤ *Communautés de pratiques de patients*

- **Lisette Cazellet**
Consultant formateur
Présidente Association FORMATICSanté



Démarche et objectifs proposés

- **Situer le contexte et la problématique**
- **Clarifier les notions de « Droit à l'information » et de « démocratie sanitaire »**
- **Ecouter le témoignage de patients**
 - Un e-patient
 - Un patient expert
- **Identifier les activités et rôle des associations et communautés de patients**
- **Clarifier les processus d'apprentissages informels**
- **Questions - échanges**

Le contexte et la problématique

Un contexte (1)

- Jusqu'à la fin du 20^e siècle, culture et pratique médicale dominante dans le système de santé
 - Prégnance d'une forte **culture médicale « scientifique »**
 - Prééminence du « **savoir savant** » construit sur l'expérimentation et les preuves scientifiques
 - Tabou de l'information et de la « **vérité** » aux patients
 - Problèmes de communication liés au **jargon médical**
 - Prégnance du « **pouvoir médical** » sur les patients et autres professions de santé
 - Ignorance et **peu de contacts avec les associations de patients**

Un contexte (2)

- **Actions d'éducation des patients fondées sur des « Stratégies thérapeutiques descendantes »** proposés par les médecins et soignants en vue d'augmenter « **l'observance thérapeutique** », la « **compliance** » à la prescription médicale

Modèle d'information et de transmission de savoirs « vulgarisés » à partir de savoirs « savants » et « scientifiques » pour favoriser « l'observance passive »

- **Echecs de ce modèle dans bien des cas :**
 - accidents, récurrences
 - Non respect des prescriptions chez les patients atteints de maladies chroniques et recherche par certains patients de médecines alternatives et parallèles

La démocratie sanitaire

- **L'affirmation des droits des malades s'exprime dans le concept de « démocratie sanitaire »**, apparu lors des Etats Généraux de la Santé, en 1998-1999 et repris dans la Loi du 4 mars 2002

« La démocratie sanitaire, c'est la possibilité offerte au patient de se transformer en acteur, d'où la nécessité absolue

- *d'information,*
- *de consentement,*
- *de co-décision,*
- *de participation active du malade à son traitement. ».*

Le droit à l'information

- **La loi du 4 mars 2002 ou loi Kouchner relative aux droits des malades**
 - Rappelle le droit au respect des personnes et la confidentialité des informations qui le concernent
 - Elle précise les obligations liées au secret médical et professionnel
 - Elle définit « **le droit à l'Information des usagers du système de santé et l'expression de leur volonté** »
 - « **Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé** »....
 - « **Toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues par des professionnels et établissements de santé, qui sont formalisées et ont contribué à l'élaboration et au suivi du diagnostic et du traitement ou d'une action de prévention** »

Les droits des patients usagers

- La loi du 4 mars 2002 ou loi Kouchner relative aux droits des malades
 - Reconnait et définit la « **Participation des usagers au fonctionnement du système de santé** » (Chapitre IV)

*« Les associations, régulièrement déclarées, ayant une activité dans le domaine de la qualité de la santé et de la prise en charge des malades peuvent faire l'objet d'un agrément par l'autorité administrative compétente soit au niveau régional, soit au niveau national. L'agrément est notamment subordonné à l'**activité effective et publique de l'association en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé ainsi qu'aux actions de formation et d'information** qu'elle conduit, à sa représentativité et à son indépendance.*

- **La loi du 21 juillet 2009 dite Loi HSPT « Hôpitaux Santé Patients Territoires » complète la loi de 2002**
 - Elle définit la place des représentants des associations de patients siégeant dans **la Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQ-PC)**.
Cette commission analyse les plaintes, réclamations et éloges émanant des usagers ou de leurs proches, et contribue à **l'élaboration d'une politique orientée vers la qualité de la prise en charge**.
 - Elle développe un volet **d'accompagnement par les associations des actions d'éducation thérapeutiques du patient (ETP)**

Témoignages de patients



Dave deBronkart : Voici Dave, e-patient

http://www.ted.com/talks/lang/fr/dave_debronkart_meet_e_patient_dave.html

4'08 à 10'



Témoignage de Christelle

<http://www.vousnetespasseul.fr/la-maladie-de-crohn/les-video-d-experts/interview/temoignage-d-une-malade-experte-de-la-maladie-de-crohn.fr.html>

Les usages d'Internet

- Internet est devenu le support et vecteur pour la diffusion des droits des malades
- Depuis le début des années 2000, diffusion rapide des sites et usages d'Internet et accélération depuis 5 ans

- **Pour la recherche et la consultation de sites médicaux**
(parmi les sites les plus visités)

* **Plus de 80 %** des français consultent régulièrement les sites médicaux et **73% des personnes qui consultent**

Internet pour un problème de santé le font avant d'aller voir un généraliste
(Baromètre Orange – Terrafemina)

<http://img.terrafemina.net/images/docs/santebarom.pdf>

- **Pour partager des expériences et communiquer avec d'autres patients**
Multiplication des **usages du Web 2.0** : forums, chat création de blogs et plus récemment le développement **des réseaux sociaux pour patients et aidants**



Témoignage d'une e-patiente

Lorsque j'ai été diagnostiquée en décembre 2000, mon premier réflexe a été de consulter le « **Docteur Google** ». **Je cherchais à comprendre ma pathologie**, traduire les résultats d'anapath ... mais aussi trouver des femmes qui avaient 10 ou 20 ans de recul sur la maladie et m'auraient permis de me projeter au-delà des statistiques de survie à 5 ans que me donnaient mes médecins. J'ai trouvé plein de choses, trop même peut être. Mais il faut bien dire qu'à l'époque, Internet en était à ses balbutiements.

Les traitements ont été très longs car j'ai rechuté en 2002 et quelques années plus tard, fin 2009, déclarée en rémission totale, **j'ai décidé de créer** ce que je n'avais pas trouvé à l'époque : **un blog sur le cancer du sein** dans lequel les femmes pourraient trouver à la fois des **informations fiables** mais aussi **une communauté pour les soutenir dans leur parcours difficile**.

Parallèlement, férue des NTIC, **j'ai vite investi les réseaux sociaux** notamment les deux principaux, Facebook et Twitter. Sur Facebook je croise énormément de femmes atteintes ou en rémission d'un cancer du sein ; **elles s'aident, se soutiennent et nous échangeons pas mal d'informations**. En revanche sur Twitter il y a encore peu de patients. J'y rencontre des professionnels de santé et là aussi il y a beaucoup d'échanges. C'est passionnant pour moi mais aussi pour eux j'imagine ! Au fil du temps, **je suis devenue une « e-patiente » convaincue de l'intérêt du dialogue pour améliorer la relation médecin-patient**. Mais plus encore, ce dialogue cette fois entre tous les acteurs – médecins, soignants, institutions, pouvoirs publics, patients mais aussi citoyens – est essentiel pour **améliorer et co-construire ensemble un nouveau système de santé**.



Catherine Cerisey
une e-patiente

<http://catherinecerisey.wordpress.com/>

Des sites généralistes



Collectif Interassociatif Sur la Santé

www.leciss.org

Collectif qui regroupe près de 40 associations intervenant dans le champ de la santé



www.chronicite.org

Site communautaire dédié à toutes les personnes concernées par une maladie chronique

LES FORUMS DES PORTAILS SANTÉ

Nom	Adresse Web
Allodocteur	www.allodocteurs.fr/forum-rubrique.asp
Atoute	www.atoute.org
Au féminin (Santé AZ)	http://sante-az.aufeminin.com/world/communaute/forum/forum0.asp
Carenity	www.carenity.com
Santé médecine	http://sante-medecine.commentcamarche.net/
Doctissimo	www.doctissimo.fr
E-santé	www.e-sante.fr
Passeport santé	www.passeportsante.net

Source : Basil Strategies, avril 2012 

Des réseaux sociaux



www.patientslikeme.com
USA - 169 689 patients



www.carenity.fr
+ de 9000 membres/20 communautés



www.entrepaticiens.net/fr
101 communautés/pathologies



La santé positive
www.bepatient.fr/
Plateforme de services
WebTV pour les patients

Des sites spécialisés

LES MEILLEURES COMMUNAUTÉS DE PATIENTS

	Forum	Nombre de membres	Nombre de messages	Date de création	Créateur	Adresse Web
Accident vasculaire cérébral	France AVC	ND	ND (1 416 discussions)	2003	Association	www.franceavc.com/
Allergie	Etats généraux de l'asthme et de l'allergie*	ND	150 environ	2010	Association	http://etats-generaux.asthme-allergies.org
Autisme (Asperger)	Asperger Aide France	2 854	29 752	2003	Association	www.aspergeraide.com
	Asperansa	734	80 520	2005	Association	http://forum.asperansa.org
Bi polarité	Le forum des bipotes	2 512	107 503	2007	Individu	http://bipotes.leforum.eu
Cancer	Le forum de la maison du cancer*	ND	2 560	ND	Editeur	www.la-maison-du-cancer.com
	Ligue contre le cancer*	ND	350 environ	ND	Association	http://forum.ligue-cancer.net
Cancer de la prostate	Anamacap	ND	2 399	2002	Association	http://anamacap.fr/forum
Cancer du sein	Doctissimo Cancer du sein	ND	805 000 environ	2007	Editeur	http://forum.doctissimo.fr/sante/cancer-localisation/Sein/liste_sujet-1.htm
	Forum cancer du sein Les Impatientes	ND	112 500	2008	Association	www.lesimpatientes.com/forums-cancer-sein-categories.asp
Dépendance à l'alcool	Ornsaide.com	524	167 527		Individu	http://forumonsaide.forumactif.org/forum
	Arrêt de l'alcool	ND	832 208	2005	Individu	www.atoute.org/n/forum/showthread.php?t=137025
Dépendance au tabac	Arrêt du tabac	ND	1 156 569	2001	Individu	www.atoute.org/n/forum/forumdisplay.php?f=11
Dépression	Forum dépression	4 605	660 159	2007	Individu	www.forum-depression.com/
Diabète	Comment ça marche*	ND	3 650 environ	2007	Editeur	http://sante-medicine.commentcamarche.net/forum/diabete-15
	Les diabétiques	1 334	10 654	2004	Individu	www.lesdiabetiques.com/
	Planète diabète	663	ND (162 discussions)	2004	Association	http://planetediabete.com/webconcepteur/web/planetediabete
Epilepsie	Epilepsie France	ND	2 300 environ	2004	Association	www.epilepsie-france.com/index.php/forum/
Grossesse	Enceinte.com	206 733	4 034 090	2008	Editeur	www.enceinte.com/forum/
	Magrossesse	241 304	8 202 192		Editeur	www.magrossesse.com/vb_forum/
	Neufmois	239 995	1 793 772	2007	Editeur	http://forum.neufmois.fr/
Grossesse extra-utérine	Forum de l'association Petit Œuf	590	64 546	2005	Association	http://soutiengeu.bbfr.net/f2-aide-medicale-a-la-procreation
Handicap	Handicap	4 211	16 867	2000	Editeur	www.handicap.fr/forum
Hépatite et co-infections	Hépatite et co-infections*	ND	600 environ	2003	Association	www.hepatites.net/
Maladie de Crohn et recto colite hémorragique	Forum de l'association François Aupetit *	ND	11 071	1999	Association	www.afa.asso.fr/forums.html
Maladies dermatologiques	Edermatologue*	3 164	6 012	2005	Individu	www.e-dermatologue.org/forum/
Maladies inflammatoires du foie et des voies biliaires	Albi France	612	7 904	2007	Association	http://forum.albi-france.org/
Maladies rénales	Renaloo*	2 285	19 050	2002	Association	www.renaloo.com/forum/
Maladies thyroïdiennes	Vivre sans thyroïde*	11 128	300 325	2000	Association	www.forum-thyroïde.net/
Obésité	Zéro complexe	11 260	832 574	ND	Individu	www.zero-complexe.com/forum/
Schizophrénie	Schizophrénie	ND	299 903	2000	Individu	www.atoute.org/n/forum/forumdisplay.php?f=8
Sclérose en plaques	Forum de l'Arsep*	1 804	31 598	ND	Association	www.arsep.org/forum/
Sida	Le forum de sidaweb.com	8 261	8 766	ND	Association	www.sidaweb.com/forum/
Troubles sexuels féminins	Forum vaginisme et vulvodynie	3 686	206 576	ND	Association	http://forum-vaginisme.xooit.com

*certifié HON (Health on the Net), un label portant sur la transparence de l'Information, reconnu par la Haute Autorité de santé. ND : non disponible.

Source : Basil Strategies, avril 2012

Sites centrés sur les pathologies
<http://www.denisesilber.com/silberblog/2012/06/communautes-patients-enligne-.html>

Label de qualité des sites santé



- En France, en 2007 le ministère de la santé et la Haute Autorité de Santé HAS proposent des recommandations à destination du public comme des éditeurs numériques et le **label de qualité et d'éthique le HON-Code** pour les sites **Internet Santé**

Le label **HONcode** a été créé en 1996 par l'organisation non gouvernementale suisse **HON (Health on the Net)** dans le but d'aider les internautes à identifier **les sites médicaux fiables**
Il évalue le contenant des sites mais pas les contenus



- Outil utilisé par les associations françaises d'usagers.
- Actuellement la HAS dénombre 915 sites Français certifiés et plus de 128 millions de pages ont répertoriées



Le développement du web 2.0 et santé 2.0

➤ **Le web 2.0 se décline dans le secteur de la santé par des pratiques et activités de**

- Health 2.0 ou Santé 2.0 pour les patients et professionnels
- Médecine 2.0 et Doctors 2.0 pour les professionnels

➤ **Les points clés de la santé 2.0**

- *Rendre possible le partage et rompre l'isolement des patients*
- *Grouper, partager et recouper les connaissances*
- *L'information est archivée et circule en temps réel*
- *L'information peut circuler et parvenir jusqu'à des zones reculées via les mobiles (développement de la M.Health)*
- *Les pratiques de santé 2.0 sont un laboratoire pour d'autres secteurs d'activités économiques*
- <http://fr.locita.com/2011/08/24/societe/la-sante-2-0-en-5-points-cles/>



<http://medicalpro.tv/>

Médecine 2.0

Depuis 2004, développement de la Médecine 2.0

Médicalistes
Hébergeur associatif de listes de discussion et de sites web dans le domaine de la santé

Services d'hébergement

- Médecine 2.0
- Hébergement de listes de discussion
- Création d'adresses email anonymes
- Protection contre le spam et les virus
- Hébergement de sites web/noms de domaine/bases de données
- Hébergement de blogs
- Préinstallation de CMS
- Hébergement de forums
- Sauvegardes
- Avertissement
- Rubrique d'aide

<http://www.medicalistes.org/>

Introduction : Médecine 2.0

<http://www.atoute.org/>

ATOUTE.ORG

Forums d'échanges médicaux - Ethique de l'information médicale - Enseignement et déontologie médicale

Sommaire
Recherche globale :
Articles uniquement :
Atoute c'est quoi ?
Principaux forums
Médicaments
Enseignement et formation médicale

Bienvenue sur Atoute.org
Atoute.org est un site spécialisé dans la santé et les forums médicaux. La partie éditoriale s'intéresse à la santé publique, à l'indépendance de l'information et à l'éthique de la profession médicale. Une attention particulière est apportée à la Médecine 2.0, dont Atoute a été l'initiateur en France.
Accès direct à la page d'accueil des forums.
Echanger dans un espace convivial et protégé
En matière de santé, les échanges entre malades et/ou entre médecins constituent un apport fondamental d'Internet.
Les principaux forums concernent les thèmes suivants : Forum santé psy, Forum sur le vitiligo, Forum d'information sur les maladies et leur traitement, Forum pour arrêter de fumer, Forum alcoolisme, Forum

À noter :
4 octobre 2012
Prostate, le grand sacrifice...
9 mai 2012
La des/organisation au quotidien
9 mars 2012
Commentaires sous les articles, nouveau système.
4 février 2012
Atoute change de logo
26 janvier 2012
Elections au Conseil de l'Ordre des Médecins de Paris

<http://www.denisesilber.com/>

Denise Silber's Blog
eHealth – eMarketing – Social Media – Web 2.0

« #health20fr Tweet-up 25 Juin 12-13h Yvanie Caillé-Renaloo | Accueil | Prochain tweet-up #Health20fr lundi soir 22 octobre 21h-22h avec @medecinspigeons »

26/06/2012

Entretien Tweet-up avec Yvanie Caillé Renaloo #health20fr

Téléchargement #health20fr - Healthcare Social Media Transcript

Cliquez sur le lien dessus pour le dernier transcript du Tweet-up du Chapitre Santé 2.0 Paris.

Etude de l'impact des listes de discussion



➤ Etude de la motivation des internautes et de l'impact de l'utilisation des listes de diffusion sur les patients

- Impact psychologique : 67 %
- Impact médical spécifique : 56 %
- Impact social : 35 %
- Impact familial : 30 %
- Impact administratif : 19 %
- Impact alimentaire : 15 %

* Quemeras C (2003) Thèse sur les Listes de discussions destinés aux patients
<http://www.medicalistes.org/these/these.pdf>



Santé 2.0 Exemple « Renaloo »

Le site Renaloo à l'initiative d'une patiente vient de fêter ses 10 ans
A partir d'un bloc personnel, création d'une communauté très active



<http://www.renaloo.com/>

les forums de Renaloo

Maladies rénales, insuffisance rénale, dialyse, greffe : parlons-en sur Renaloo !

	Insuffisance Rénale Chronique au quotidien	1486 Sujets	13.750 Réponses		Dernier message: Re: Formulaire médical pour as ... par mathieubliné Il y a 13 heures, 54 minutes
	Guide du routard des centres de dialyse et de transplantation Où dialyser loin de chez soi ?	91 Sujets	251 Réponses		Dernier message: Re: Henri mandor par Maman2 Il y a 1 mois
	La vie autrement ... Artistes débutants ou confirmés, votre vie vous inspire, exprimez vous ici	58 Sujets	769 Réponses		Dernier message: Re: don du vivant par penelope Il y a 14 heures, 47 minutes
	Sujets connexes Sujets connexes à l'insuffisance rénale, mais sans impact direct sur le quotidien	277 Sujets	2926 Réponses		Dernier message: Re: Centre de dialyse de l'hop ... par pommedapi Il y a 1 mois

Les Etats Généraux des Patients et des Proches

Vous avez une maladie rénale, une insuffisance rénale ? Vous êtes dialysé-e ou transplanté-e ? La parole est à vous.

	Les EGR, c'est ici que ça se passe... Les Etats Généraux du Rein, c'est la possibilité de témoigner de notre vie avec la maladie et de faire entendre les questions qui nous préoccupent aux professionnels de santé et aux pouvoirs publics, pour trouver des solutions, ensemble.	8 Sujets	62 Réponses		Dernier message: Les effets secondaires des méd ... par gallow Il y a 2 mois
--	---	-------------	----------------	--	--

Technique

Rien que de l'informatique et de l'utilisation de forum ici

	Questions techniques Vos problèmes avec l'informatique du forum	44 Sujets	174 Réponses		Dernier message: Re: Comment ne plus être "peti ... par goopy Il y a 2 mois, 1 semaine
--	---	--------------	-----------------	--	--

Utilisateurs actuellement en ligne

Il y a 108 utilisateurs en ligne :: 0 Membres et 108 Invités

Légende :: [Administrateur](#) [Modérateur Global](#) [Modérateur](#) [Membre](#) [Invité](#)

➤ RAPPORT

« Les conditions de création de valeur des logiciels sociaux en santé et autonomie »

réalisé par Robert Picard Conseiller général au CGEJET avec 2 sociologues Sylvie Craipeau et Gérard Dubey

Les échanges qui ont lieu sur les réseaux sociaux de santé témoignent (de la recherche) de moyens adéquats pour soutenir la vitalité des patients » dans leur vie quotidienne.

Ainsi s'élabore « un savoir profane, tiré de l'expérience, qui intéresse les médecins eux-mêmes et apparaît complémentaire dans le cadre du processus de guérison ». Cela induit une transformation en profondeur de l'institution médicale elle-même.

http://www.cgiet.org/documents/2010_45_CGIET_SG_logiciels_sociaux.pdf



Activités et rôle des communautés de patients

Le rôle des associations de patients



- Les associations de patients proposent des temps de partage en groupes de l'expérience de la maladie en présentiel
- Le groupe est un lieu et un espace de parole, de dialogue entre pairs
- Les associations de patients sont aussi très actives sur Internet et constituent des communautés Santé 2.0 qui ont pour rôle de
 - diffuser des informations sur les maladies, les traitements
 - faciliter le partage d'expériences, les échanges : messageries, listes de diffusion, chat, blogs, forums de discussion,.. dans un but de soutien, d'entr'aide et d'empowerment



Le concept d'empowerment

- Concept polysémique : à la fois processus et résultat
- ****“l'empowerment, c'est savoir qui on est et ce que l'on veut. C'est la conscience de soi, l'intelligence de soi, l'auto-efficacité, l'estime de soi, la dignité, le respect de soi, l'amour de soi, le sentiment de sa propre valeur – c'est-à-dire toutes les composantes du concept de soi qui participent de la réalisation de soi. (..) * Girdano & Dusek [1988]***
- Au plan individuel, ***l'empowerment est la façon par laquelle l'individu accroît ses habiletés favorisant l'estime de soi, la confiance en soi, l'initiative et le contrôle Eisen (1994)***
- **** <http://www.uclouvain.be/cps/ucl/doc/reso/documents/THESEaujoulat-BibliothequeUCL-Version2.pdf>***

Les communautés de patients

- **Les communautés de patients permettent**
 - Une **reconnaissance mutuelle** des membres entre eux,
 - Un **climat de confiance**,
 - Une **dynamique de groupe**
 - Des **réseaux d'entraide** pour mieux combattre la maladie ou mieux la vivre
 - Un **partenariat d'apprentissage**

Les communautés de patients et l'apprentissage informel

- **Les communautés de patients**
 - participent à la **compréhension** de la maladie,
 - facilitent l'**assimilation**
 - permettent un travail de **métacognition** sur la maladie
- **Développement de nouveaux courants issus de communautés de malades qui s'intéressent à la dimension formative des maladies**
 - Patients experts
 - Patients formateurs

Les processus d'apprentissages informels

L'apprenance

- **Un ensemble durable de dispositions...**
 - ... favorables à l'acte d'apprendre**
 - ... dans toutes les situations :**
 - *formelles ou informelles,*
 - *de façon expérientielle ou didactique,*
 - *autodirigée ou non,*
 - *intentionnelle ou fortuite ».*

- **Attitude qui a 3 dimensions :**
 - **cognitive** : les représentations de l'apprentissage
 - **affective** : le plaisir d'apprendre
 - **conative** : les intentions d'apprendre.

P. Carré «L'apprenance, vers un nouveau rapport au savoir » Ed Dunod 2005

Apprendre des autres et avec les autres

- **La parole et le travail collectif basé sur les échanges d'expériences vécues de la maladie jouent un rôle clef dans le repérage des différentes phases de savoirs sur la maladie**
 - les premiers signes ressentis
 - les différentes étapes du diagnostic : le déni, les doutes...
 - les différents types de traitements et leurs effets
 - les phases d'évolution : rémission, guérison, rechutes, complications, chronicité, fin de vie

Le processus

d'apprentissage informel

- Après la phase de déni, de dépassement du sentiment d'inefficacité au début de la maladie, la personne malade développe la capacité **d'auto-clinique par l'expression de l'expérience quotidienne vécue de sa maladie**
- **L'auto-clinique** permet de **trouver du sens** quand elle est réalisée dans un « cadre » de partage favorisée par les communautés de patients
- Elle facilite le **travail l'appropriation auto-dirigée de savoirs savants ou scientifiques**
- La motivation à moins souffrir, la peur du diagnostic, de mourir conduit à la motivation à apprendre pour comprendre et savoir,.... vivre mieux... ou plus longtemps

- **I. Harry (2011) identifie les processus d'apprentissages informels par l'analyse des échanges sur les forums de patients diabétiques**
 - demandes d'**explication**, de **compréhension** et réponses de **clarification**,
 - compétences de **communication et partage** de l'expertise propre à chaque patient
 - **argumentation** par l'expérience
 - **échanges** à partir de situations problèmes : **réflexivité**

- **Reformulations** facilitées par la lisibilité et la permanence des messages déposés sur le Web
- **Apprentissages cognitifs** (sur les processus physiopathologiques de la maladie, traitements...) **et procéduraux** (sur les auto-soins et surveillances)
- **Contextualisation - décontextualisation – recontextualisation** qui facilitent la prise de décision pour les auto-soins et l'adaptation à la maladie

Les compétences des patients

- L'analyse des forums de discussion des patients diabétiques (I. Harry-2011) met en évidence
 - **Des compétences d'auto-soins** concernant les décisions prises par les patients pour gérer les traitements et leurs conséquences
Ex : adaptation des doses d'insuline - utilisation de la pompe à insuline - résolution des hypoglycémies ou hyperglycémies
 - **Des compétences d'adaptation** permettant aux patients de diriger leur existence avec les modifications de vie qu'exige la pathologie chronique
Ex : Adapter les doses de médicaments - Prendre en compte les résultats d'une auto-surveillance et auto-mesure - Prévenir des complications évitables

*Thèse de I. Harry (2011), Laboratoire de Pédagogie de la santé, Paris 13

<http://www.adjectif.net/spip/spip.php?article133>

Les leviers de la motivation à apprendre

* D'après P. Carré



&



- **Le projet** : *engagement dans un projet personnel, familial, professionnel, social...*
 - **La confiance** : **sentiment d'efficacité personnelle**
 - *apprendre pour comprendre*
 - *exercer les compétences visées.*
 - **Le choix ou sentiment d'auto-détermination** (possibilités de participation aux décisions qui les concernent)
 - **Le plaisir ou motivation intrinsèque** (mieux être, empowerment)
- sont des facteurs favorisant l'apprentissage des patients**



Les savoirs expérimentiels

➤ Dans certaines pathologies

- maladies orphelines,
- ou certains cas : fibromyalgie ou syndromes de fatigue chronique,

les savoirs expérimentiels des patients constituent la principale source actuelle de connaissance pour les médecins et soignants

Les « savoirs expérimentiels » des patients font « bouger les lignes » de partage du savoir avec les « savoirs savants » des médecins et soignants et les « savoirs pratiques expérimentiels » des patients.

Du patient expert...

Étymologie

- « **expert** », du latin *expertus*, « **éprouvé, qui a fait ses preuves** ».

- Un « **expert à, en, dans...** » est
« **une personne qui a acquis une grande habileté, un grand savoir-faire dans une profession, une discipline, grâce à une longue expérience** »

- Le « **patient expert** » est une personne qui
 - a acquis une **expérience** dans le domaine de la maladie
 - traversé une « **déformation** » due à la maladie (corporelle, psychique, sociale) pour se « **re-former** » dans un nouveau « **corps réparé** », avec une « **nouvelle identité** » et dans certains cas une **nouvelle place sociale**
 - a acquis de **nouvelles compétences**, savoir être, savoirs et savoir-faire inédits

- Les récits et histoires de vie des patients dans les livres, les blogs, traduisent souvent ce processus

....au patient formateur

- Des patients experts participent aujourd'hui à des programmes de formations destinés aux médecins et personnels soignants pour
 - **témoigner** de leur expérience de la maladie
 - **expliquer le processus de leur maladie**, leur vécu de « malade » et sensibiliser les médecins et soignants à la nécessité d'une prise en charge individualisée
 - **expliquer les différents types et effets des traitements**
 - **souligner l'intérêt d'une collaboration** nécessaire entre patients et soignants

Pour aller plus loin

- **Aujoulas I. (2007)** *L'empowerment des patients atteints de maladies chroniques*
<http://www.uclouvain.be/cps/ucl/doc/reso/documents/THESEaujoulat-BibliothequeUCL-Version2.pdf>
- **Gino Flora L.(2010)** *Perspectives historiques et contextes de l'émergence du savoir expérientiel des patients.* <http://patientformateur.free.fr/spip.php?article8>
- **Jouet E., Flora L., Las Vergnas O.** *Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients Note de synthèse* http://www-ufr8.univ-paris8.fr/pfa/textpdf/58-59synthese_sante.pdf
- **Las Vergnas O. (2010)** *Construction du savoir expérientiel des malades et rapport aux savoirs des adultes non scientifiques* <http://enviedesavoir.org/HDROLV/C-Lille-VF41.pdf>
- **Harry I. (2011)**, Thèse« *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* <http://www.adjectif.net/spip/spip.php?article133>
- **HAS - Haute Autorité de Santé – Sites Internet Santé et Label HON Code**
http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_607165/internet-et-sante-la-certification-un-moyen-dameliorer-la-qualite-des-sites-dedies-a-la-sante
- **Quemeras C (2003)** *Thèse sur les Listes de discussions destinés aux patients*
<http://www.medicalistes.org/these/these.pdf>
- **Picard R.** CGEJET « *Les conditions de création de valeur des logiciels sociaux en santé et autonomie* » http://www.cgiet.org/documents/2010_45_CGIET_SG_logiciels_sociaux.pdf



Association FORMATICSanté

www.formaticsante.com

Pour nous contacter

contact@formaticsante.com