



HAL
open science

De patient à patient expert, l'expérience de la maladie et la connaissance de soi comme objectif didactique

Aurélie Gazagne, Nadège Enert Barbero, Olivier Marty

► To cite this version:

Aurélie Gazagne, Nadège Enert Barbero, Olivier Marty. De patient à patient expert, l'expérience de la maladie et la connaissance de soi comme objectif didactique. Biennale Internationale de l'Éducation, de la Formation et des Pratiques Professionnelles - Édition 2023, La biennale de la formation, Sep 2023, Paris, France. hal-04430661

HAL Id: hal-04430661

<https://amu.hal.science/hal-04430661>

Submitted on 1 Feb 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



De patient à patient expert

L'expérience de la maladie et la connaissance de soi comme objectif didactique

Aurélié Gazagne, Nadège Enert Barbero, Olivier Marty

Aurélié Gazagne : coordinatrice Unité Transversale d'Éducation du Patient au sein du Centre Hospitalier Intercommunal Toulon, la Seyne-sur-Mer et étudiante à Aix-Marseille Université. a.gazagne@hotmail.fr

Nadège Enert Barbero : psychologue sociale de la santé, consultation douleur CHITS ; formatrice et référente pédagogique à la Maison de la Maladie Chronique au sein de l'Institut d'Étude de la Maladie Chronique.

Olivier Marty : Adef, Univ. Aix-Marseille.

Introduction

Définition de la problématique

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) à destination des patients porteurs de maladie chronique doit permettre d'améliorer leur qualité de vie et celle de leurs proches. Les finalités spécifiques de l'éducation thérapeutique sont :

- l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'autosoins. Parmi elles, l'acquisition de compétences dites de sécurité vise à sauvegarder la vie du patient. Leur caractère prioritaire et leurs modalités d'acquisition doivent être considérés avec souplesse, et tenir compte des besoins spécifiques de chaque patient ;
- la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation. Elles s'appuient sur le vécu et l'expérience antérieure du patient et font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales. (Haute Autorité de Santé, 2007).

Dès 2007, les soignants sont invités à associer des patients dans l'animation des séances éducatives. Aujourd'hui, les patients experts et associations de patients ont une grande place dans le champ de l'ETP à travers l'animation de séances éducatives ou la construction des programmes mais aussi dans la participation à la formation des professionnels (Friconneau et al., 2020). Dans la région PACA, les coordinateurs sont invités à inclure des patients experts dès la construction du programme d'ETP. Mais alors comment devient-on patient expert ?

L'activité de Patients Experts (PE) est caractérisée par la prise de recul sur la maladie pour pouvoir accompagner les autres patients à mieux vivre avec leur maladie. Pour Tourette-Turgis

(2013) la maladie est non seulement une activité physiologique et biologique, mais aussi un « travail » à part entière, une expérience où s'éprouve et se réélabore la subjectivité des acteurs. Le vécu de l'expérience est défini par Barbier et Flavier (2014) comme ce qui reste de l'activité d'un sujet, c'est-à-dire de ses interactions avec l'environnement dans lequel il évolue. Ce vécu de l'expérience se révèle indissociable du cours de l'activité : il est situé, porte l'empreinte des expériences antérieures et participe aux expériences à venir (Ibid, 2014). En transformant cette expérience personnelle en expérience de vécu, le patient peut devenir expert et changer de place pour intervenir dans la construction du parcours de soin et devenir relais dans l'accompagnement d'autrui (Tourette-Turgis). Mais pour qu'un patient puisse devenir patient expert, il faut une reconnaissance de cette activité, et donc de l'expérience singulière du malade (Tourette-Turgis, 2013). Autrement dit, avant de pouvoir dispenser cette formation, il faut reconnaître les compétences développées par un patient en contexte de maladie chronique. Pour Tourette-Turgis (2013) les malades sont des sujets producteurs de savoirs, mais aussi des sujets participant à la production et au maintien du vivant. Pour pouvoir changer d'activité, il faut donc une formation adaptée qui validerait les acquis de l'expérience pensée à l'aune d'une théorisation du développement de l'être humain posant que la maladie est aussi l'occasion d'apprentissages (Tourette-Turgis, 2013) puisque c'est la transformation de l'expérience du patient qui doit constituer la base de la formation qui permettra au patient de passer d'une expérience personnelle à une expérience de vécu (Tourette-Turgis, 2014).

Mais alors comment s'opère la transformation d'expérience pour les patients experts en devenir ? et ce type de formation peut-il être ouvert à tous ?

Présentation de la formation

Il y a de la didactique en toute situation sociale dans laquelle « quelque instance (personne ou institution) envisage de faire (ou fait) **quelque chose** afin de faire que quelque instance apprenne **quelque chose** ». (Chevallard, 2007) mais cette didactique a quelque chose de particulier dans le sens où elle vise une meilleure connaissance de soi à travers le vécu de la maladie.

Aujourd'hui il existe des référentiels interprétatifs, utilisés dans la validation des acquis de l'expérience qui tendent à valoriser l'expérience du sujet en articulant étroitement une conception du sujet, de l'action et de son efficacité (Pereira Paulo & Tourette-Turgis, 2014). Mais pour ces auteurs, il reste à inventer d'autres référentiels avec l'intention qu'ils puissent servir à une inclusion massive des malades, des patients experts, des patients partenaires, des patients ressources ayant trait à la santé, à la démocratie sanitaire, à l'éducation thérapeutique, à la formation. Comme le rappelle Tourette – Turgis (2013) il semble important que le système de formation, en tant qu'unité de production de biens éducatifs, crée les conditions pour que les malades puissent accéder à des formations et les utilisent comme un levier.

Pour rendre accessible cette formation, l'Institut d'Etude de la Maladie Chronique (IEMC) a créé une formation ouverte aux patients souhaitant devenir patients experts. La formation se déroule sur 1 an avec plusieurs temps. Elle a été construite avec des professionnels de santé, des professionnels de la formation et des patients experts en activité. Elle propose de travailler sur des connaissances et des techniques d'animation en revenant à chaque fois sur l'expérience des participants. Avant la formation, chaque patient doit rédiger une lettre

faisant part de sa motivation, de son parcours et de ses besoins. C'est une première invitation à se raconter. A la suite de cette lettre, les participants ont passé un entretien avec les référents pédagogiques puis un entretien de groupe a été organisé pour évaluer leurs attentes. Ils bénéficient par la suite d'entretiens individuels réguliers avant de passer un oral pour présenter un projet. C'est ce travail qui clôture la formation. Mais même après la fin de la formation, les patients se voient proposer des analyses de pratiques régulières.

Ainsi, la transformation de l'activité s'appuie sur une alternance entre des processus de perception, de transformation du monde et de perception et de transformation de soi transformant le monde dans lequel et par lequel est engagé un être vivant dans ses rapports avec son environnement (Barbier, 2011).

Une grande place a été accordée au discours pour à la fois permettre l'expression de ses émotions. Nous nous sommes également appuyé sur des jeux de rôle pour expérimenter le changement et nous avons proposé des stages dans des programmes d'ETP. C'est dans ces échanges, agrémentés de savoir théorique et couplés avec des temps de stage et d'auto-évaluation (Poumay & George, 2022) que cette formation s'est déroulée.

Méthode

Analyse qualitative

Cette étude est une étude qualitative réalisée à partir d'entretien de groupe (Baribeau & Germain, 2010). Le premier entretien a eu lieu 3 semaines avant le début de la formation en août 2022. Il a duré 1h30 et il a été intégralement retranscrit. Cette méthode de l'entretien de groupe (Baribeau & Germain, 2010) permet d'engager une dynamique entre les participants, d'identifier les points communs sur les parcours et de laisser la liberté au groupe d'aborder les sujets qu'il souhaite. La question initiale était : qu'elles sont vos attentes concernant cette formation ? Le reste de l'entretien a été alimenté par les participants. Le groupe a été accompagné par 3 professionnelles de la santé : 2 diététiciennes et 1 psychologue.

Le second entretien a eu lieu en juillet 2023, 2 semaines après la fin de la formation. Il a aussi duré 1h30 et il a été intégralement retranscrit. Une seule question a été posée : quelles sont les compétences que vous avez développées et comment ? Cet entretien a été animé par les mêmes professionnelles que le premier. Les entretiens ont ensuite été retranscrits, et on fait l'objet d'une analyse de contenu (Bardin, 2013).

Participants

Lors du premier groupe 4 personnes ont participé (n=4) dont 4 étaient des femmes dont la moyenne d'âge était de 49,3 ans. Au cours du premier mois de formation un homme a intégré la formation et au cours du 4ième mois une femme a quitté la formation. Lors du second entretien ont donc participé 4 personnes (n=4) avec une moyenne d'âge de 54 ans.

Formation

La formation patient expert s'est déroulée de septembre 2022 à juin 2023. Elle a débuté par un courrier de motivation et un entretien individuel préalable puis un entretien de groupe. Les participants ont ensuite participé à 7 modules de 2 jours sur différentes thématiques (e.g., la connaissance des maladies, le repérage de la violence, l'alimentation, la douleur) puis à 6 jours pour la formation ETP réalisée par un autre organisme. A l'issue ils ont réalisé un stage de 30 heures puis une soutenance et enfin un entretien de groupe final.

Résultats

Entretien initial

Après l'analyse, 6 thèmes sont ressortis : l'expérience de la maladie au cœur de la formation, la présence comme mission du patient expert, la place des émotions, la posture et les outils, l'expérience comme incubateur de compétences.

L'expérience de la maladie au cœur de la formation

Le partage est central. Ce partage passe par des échanges autour du vécu de la maladie. C'est sur la transformation de cette expérience que les patients experts en devenir basent leurs attentes : « Je souhaite faire ce parcours pour distiller ce que j'ai vécu », « identifier des questions pour accompagner les patients en nous appuyant sur notre parcours », « apprendre à écouter sans m'impliquer trop », « transformer l'expérience en concret, associations, outils » .

La place des émotions

La place des émotions est très présente : « quelquefois c'est difficile d'écouter même si j'ai beaucoup travaillé sur moi », « j'ai déjà eu l'occasion de faire des ateliers et quelquefois c'est difficile d'écouter ça renvoie trop à sa propre expérience », « des fois certaines situations dans la relation avec le médecin sont violentes », « l'annonce a été difficile et sans empathie de la part du médecin », « je n'ai pas su comment me positionner face au médecin et j'étais seule ».

La légitimité

La légitimité est souvent questionnée par les patients « je voudrais être plus légitime ». La question de la dérive est également souvent abordée « comment trouver la juste place » « comment s'assurer que les personnes avec qui on travaille ne proposent pas des pratiques inadaptées et respectent le principe de laïcité ». La question du cadre est aussi très importante « même si je l'ai vécu je ne peux pas tout partager », « je veux accompagner les autres patients en toute sécurité », « avec déontologie ».

La posture et les outils

Les patients font part de leur souhait de trouver la bonne posture pour échanger avec les patients mais aussi avec les médecins « pouvoir écouter », « pouvoir trouver les mots » Tout en gardant la bonne distance émotionnelle « éviter le transfert ». La question des outils à utiliser est aussi présente « si nous voulons animer des outils, il faut pouvoir présenter l'atelier

et utiliser des outils » et définir les champs d'intervention « moi je ne parlerai pas des traitements car ce n'est pas mon rôle ».

La présence comme compétence du patient expert

Les patients souhaitent avant tout pouvoir épauler les autres patients pour éviter qu'ils ne se « retrouvent seuls » ou en « errance thérapeutique » mais avant tout dans une optique de partage mutuel « car il doit apprendre de nous mais on doit apprendre de lui », « pouvoir revenir sur l'annonce ».

L'expérience comme incubateur de compétence

Le reste du discours était tourné sur le vécu antérieur, explorer ce vécu ou ce vécu comme justification des objectifs de formation « dans ma maladie, jamais je n'ai rencontré des gens de mon âge », « je n'ai pas su réagir face à certaines remarques des médecins » ou alors des premiers échanges avec d'autres patients à l'initiative de leur choix de formation « une fois une personne m'a dit que l'information que je lui avais donnée lui avait sauvé son week end ».

L'entretien final

La définition de la compétence

Les patients ont défini la compétence avec leurs mots et leurs connaissances avant de la définir « C'est le savoir-faire, savoir être encore, ça va être la posture, », « C'est à dire savoir et comprendre, et en plus savoir et comprendre en fonction de soi plus que par rapport aux autres, c'est en fonction de soi »

La construction de la posture de patient expert en passant de soi à autrui

Les patients ont exprimé leur changement à la suite de cette formation, changement qui va leur permettre d'investir leur nouvelle fonction de patient expert « la compétence c'est ça, c'est par rapport à moi », « Un changement de soi », « dans la posture de patient parce que patient expert c'est déjà qui je suis en tant que patiente aussi », « C'est vrai que c'est par ricochet la formation transforme. Par ricochet, parce que justement il y a ce retour vers soi où il y a le savoir par rapport à la maladie, par rapport aux traitements ». Ce changement il est interne mais il a eu lieu grâce à des « aller-retours entre « soi et soi », « soi et les autres » et entre « soi, sa vie et sa maladie » », « c'est vivre et intégrer en même temps », « ça passe effectivement par un nécessaire retour vers soi pour justement après avoir cette juste distance ».

L'apprentissage de la posture

Il s'agit aussi de se positionner en apprenant à poser les limites. « Avant, je donnais trop, je voulais sauver, maintenant je tempère c'est pas mon travail, c'est pas à moi d'aiguiller là dessus. », « après il y a une juste distance qui permet de se tourner juste justement vers l'autre sans aller en transfert et bien accompagner la personne à partir de ses attentes, ses représentations », « avec les bonnes armes pour être stable, pour ne pas me faire envahir, ne pas me faire polluer par d'autres ».

La prise de part active dans les instances et les formations

La question de la légitimité n'est pas ressortie en revanche les patients se sont projetés dans d'autres missions comme faire évoluer la cause des patients porteurs de maladie chronique : Il s'agit de participer à des réunions où il est question du vécu du patient, prendre part aux décisions dans des instances adaptées en ayant une vision globale, pouvoir agir au cœur du système. *« faire avancer un peu tout ça, un peu tout le système, de faire, de faire remonter certaines informations pour qu'il y ait plus de cohésion et donc d'efficacité dans la globalité de la prise en charge du patient et de la maladie. », « Donc il peut agir de cette façon là concrètement, c'est à dire vraiment bien, peut être participer à différentes réunions justement. Alors après, je ne connais pas la maison des usagers, je sais pas comment ça se passe, mais il peut agir au cœur de. Au cœur du système pour être source à la fois de renvoyer ce que vit le patient »* et des formations auprès des professionnels *« L'ETP, Peut-être les formations des nouveaux soignants. Peut-être des modules dans des universités ».*

Discussion

L'objectif de ce travail était de répondre aux questions suivantes : Comment s'opère la transformation d'expérience pour les patients experts en devenir ? et ce type de formation peut-il être ouvert à tous ?

L'échange à travers l'activité dans le devenir patient expert

La maladie et le parcours de soin sont très présents dans l'entretien. L'expérience de la maladie a amené le patient à vivre des expériences particulières ancrées dans des émotions multiples. C'est pourquoi le premier besoin au niveau de la formation mais aussi le premier objectif doit être en lien avec le partager de l'expérience. Dans un premier temps, lors de la formation, pour le partager avec autrui, et dans un second temps, avec des patients mais avec une autre place et un autre point de vue : celui de patient expert. Apparaît donc un besoin de transformation de l'activité du sujet pour passer de patient à patient expert. Il a fallu pour cela envisager que les patients experts en devenir, développent des compétences d'animation et de gestion de groupe, de régulation des émotions, mais aussi une capacité à se remettre en question pour réadapter sa posture en fonction des situations. Les patients font d'ailleurs état d'acquisition de compétences en lien avec le savoir être notamment autour de la posture d'écoute et d'accompagnement des patients dans différentes phases de leurs maladies. Cette notion de présence est aussi très partagée. Les patients experts veulent pouvoir être présents pour les patients notamment après l'annonce de la maladie mais aussi pour répondre à des questions du quotidien sur le vécu de la maladie.

Le besoin de légitimité c'est aussi traduit par le besoin de cadre, de définition de l'activité de patient expert et de projection dans ce rôle. Enfin le besoin de développer une compétence autour de l'accompagnement du patient dans une perspective d'éducation thérapeutique et donc la nécessité de découvrir des outils adaptés. Le vécu de la situation montre que les participants avaient des besoins précis se basant sur leur expérience mais dont le souvenir peut être entravé par des émotions. Si la colère est trop présente elle va empêcher la personne d'avoir accès à son expérience, de la verbaliser, d'échanger, de prendre du recul et de transformer son expérience et son activité. Cependant, la formation ne peut pas être décontextualisée du vécu du patient puisqu'elle s'appuie sur le présupposé que c'est à travers

l'expérience de la maladie que le patient développe des savoirs (Tourrette-Turgis, 2014). L'entretien initial est donc essentiel pour identifier la capacité du patient à avoir un point de vue réflexif sur parcours de soin et questionne la nécessité d'avoir un psychologue présent lors de cette formation.

La transformation de l'expérience par le retour à soi

Les résultats de cet entretien final amènent à penser l'expérience de la formation comme un processus allant de la connaissance en termes de savoirs à la compétence en termes de savoirs être et savoir-faire.

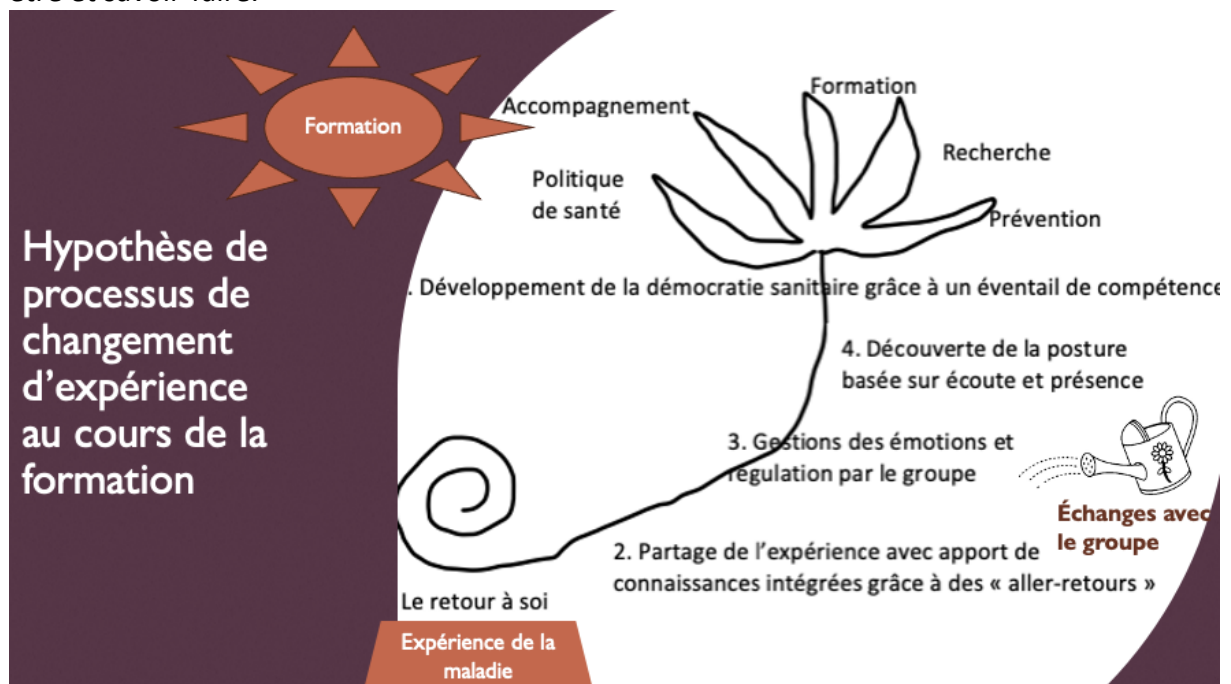


Schéma : hypothèse sur le processus de transformation de l'activité dans le cadre de la formation PE.

Le processus passe par une volonté d'entendre et d'accueillir ce mouvement de retour à soi qui permet la transformation de l'expérience « *ce changement il est interne mais il a eu lieu grâce à des « aller-retours entre « soi et soi », « soi et les autres » et entre « soi, sa vie et sa maladie »* ». La gestion des émotions notamment grâce à la dynamique de groupe instaurée permet de revenir vers l'expérience de maladie pour la revisiter avant de pouvoir acquérir de nouvelles connaissances et compétences qui seront faites siennes par les patients grâce aux échanges avec le groupe et aux partages d'expériences antérieurs à la lumière de ces nouvelles connaissances. Les situations sont alors réexplorées avec une nouvelle place. Les stages ont également permis d'expérimenter la fonction de patient expert. Un débriefing a permis de revenir sur les activités et les débriefer voire apporter des connaissances supplémentaires. Une fois la formation terminée, certains patients experts se sont projetés dans d'autres missions comme la prévention mais aussi participer à certaines commissions dans des institutions pour faire reconnaître la place du patient expert dans un souci de développement de la démocratie sanitaire.

Limite de cette formation

D'après Barbier (2018) la principale caractéristique du vécu est d'avoir en tant que tel un statut préréflexif ou antéprédicatif : il peut n'être ni reconnu ni identifié par le sujet. Il comporte des composantes larges : vécus de gestes, de mouvements, d'émotions, de perceptions, de pensées, de communications, mais ces vécus ne donnent pas lieu, en tout cas en tant que tels, à une action spécifique de mise en représentation ou de mise en discours de la part du sujet concerné, même s'ils peuvent l'être par la suite (Barbier, 2018). Il convient de transformer l'expérience en compétence par inférence en passant du « soi » au « moi » puis au « je » (Barbier, 2018) c'est ce que propose cette formation. Mais pour Foray (2017) s'il est vrai que le « moi » (me) est socialement construit, le soi se compose aussi de ce que le « je » (I) répond au moi. Ainsi si cette formation se construit dans un besoin social il est avant tout l'expression d'une expérience personnelle de la maladie. Cette formation nécessite pour cela une prise de distance nécessaire du patient. Dans le cas où l'émotion est trop présente le patient ne pourra pas transformer son activité de patient en patient expert.

De plus, cette formation nécessite donc une gestion du groupe adapté qui permet de créer un climat de confiance entre les participants. Il semble donc que lorsque certains auteurs prônent une éducation de masse, il faille avoir des réserves sur l'impact émotionnel de cette formation et sur le nombre de participant aux sessions.

Limite de cette présentation

Ces données s'appuient sur un faible effectif et ne peuvent donc pas être généralisées. Il s'agit simplement de questionner des pratiques dans le cadre d'une formation spécifique.

Perspectives

Cette recherche peut amener l'hypothèse du processus de changement d'activité en passant de patient à patient expert.

Conclusion

Cette formation a un impact identitaire de manière double à la fois sur l'évolution de patient à patient expert, mais aussi à travers le développement de compétences. Elle se développe à la fois en s'appuyant sur l'expérience propre, mais aussi en s'appuyant sur le groupe qui a une place importante dans le processus de formation. Il est donc essentiel de proposer des séances éducatives avec une pédagogie adaptée au développement identitaire.

Bibliographie.

Barbier, J. M. (2015). Analyser les actions de soin. In J. Thievenaz et C. Tourette-Turgis (dir) *Penser l'expérience du soin et de la maladie* (1^{re} éd., p. 21-31). de boeck.

Barbier, J. M. (2017). *Vocabulaire d'analyse des activités* (2^e éd.). PUF.

- Barbier, J. M. (2018). *Expérience, transformation de soi, construction du moi, affirmation du je*. Innovation pédagogique. <https://www.innovation-pedagogique.fr/article2926.html>
- Barbier, J. M., & Flavier, E. (2014). *Le travail de l'expérience* (11; L'Harmattan). Société Binet Simon. <https://journals.openedition.org/rechercheseducations/2182>
- Baribeau, C., & Germain, M. (2010). L'entretien de groupe : Considérations théoriques et méthodologiques. *Recherches qualitatives*, 29(1), 28-49. <https://doi.org/10.7202/1085131ar>
- Foray, P. (2017). Autonomie. *Le Télémaque*, 51(1), 19-28. <https://doi.org/10.3917/tele.051.0019>
- Friconneau, M., Archer, A., Malaterre, J., Salama, F., & Ouillade, M.-C. (2020). Le patient-expert—Un nouvel acteur clé du système de santé. *médecine/sciences*, 36, 62-64. <https://doi.org/10.1051/medsci/2020206>
- Haute Autorité de Santé. (2007). *Education Thérapeutique du Patient; Définition, finalités et organisation*.
- Pereira Paulo, L., & Tourette-Turgis, C. (2014). De l'accès à l'expérience des malades à la professionnalisation de leurs activités : Reconnaître le care produit par les malades. *Le sujet dans la cité*, 5(2), 150-159. <https://doi.org/10.3917/lhdlc.005.0149>
- Tourette-Turgis, C. (2013). L'université des patients : Une reconnaissance institutionnelle des savoirs des malades. *Le sujet dans la cité*, 4(2), 173-185. <https://doi.org/10.3917/lhdlc.004.0173>