

Provided for non-commercial research and education use.
Not for reproduction, distribution or commercial use.



This article appeared in a journal published by Elsevier. The attached copy is furnished to the author for internal non-commercial research and education use, including for instruction at the authors institution and sharing with colleagues.

Other uses, including reproduction and distribution, or selling or licensing copies, or posting to personal, institutional or third party websites are prohibited.

In most cases authors are permitted to post their version of the article (e.g. in Word or Tex form) to their personal website or institutional repository. Authors requiring further information regarding Elsevier's archiving and manuscript policies are encouraged to visit:

<http://www.elsevier.com/authorsrights>

stratégie soignante

Les patients experts et les soignants, vers des relations de réciprocité

■ L'efficacité des thérapeutiques et les modifications des trajectoires des patients chroniques font apparaître chez ces derniers de nouveaux besoins ■ Elles appellent de nouvelles offres, dont la formation ■ Elles invitent à reconnaître que ces patients peuvent produire des connaissances et acquérir des compétences utiles à la collectivité, transposables en dehors du soin.

© 2015 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés

Mots clés – expertise d'expérience ; maladie chronique ; patient expert ; savoir expérientiel.

Expert patients and caregivers, towards relationships of reciprocity. The increased effectiveness of therapies and the changes to the treatment pathways of chronic patients have given rise to new needs for these patients. They require new types of programmes, including training. They show that these patients can produce knowledge and acquire skills which can be useful for the wider community and can be transferred outside the immediate care environment.

© 2015 Elsevier Masson SAS. All rights reserved

Keywords – chronic disease; experience expertise; experiential knowledge; expert patient

La question des patients experts constitue l'un des paradoxes de la culture française. En effet, d'un côté, la France est bien placée pour ce qui concerne l'accès de tous à la formation et à l'éducation tout au long de la vie. La législation française permet la validation des acquis de l'expérience, avec une offre large pour des publics de tous niveaux scolaires et un effort financier substantiel de l'État. Notre pays se distingue aussi par la qualité des soins et ses politiques de solidarité nationale. Cependant, d'un autre côté, notre système de santé entretient avec les personnes malades et vulnérables des rapports qui cantonnent les intéressés dans une position de bénéficiaires et de simples redevables.

Ainsi, le fait que des patients chroniques apprennent à parler de leur expérience pour en faire des savoirs communicables à d'autres patients, voire aux acteurs de santé [1], est une source de crispation alors même que la multiplication des connaissances et leur accessibilité rendent caducs tous les courants pédagogiques traditionnels fondés sur la transmission unilatérale des savoirs.

LE PATIENT EXPERT, UNE RESSOURCE

■ **L'engagement de patients dans l'écoute, la formation et l'accompagnement de leurs pairs**

qui doivent affronter leurs problèmes de santé est une chance extraordinaire que tous les pays anglo-saxons ont déjà saisie. Les patients experts représentent une ressource pour faire progresser l'expertise collective en santé. Il suffit de déployer des dispositifs qui reconnaissent et valident l'acquisition de leurs connaissances et compétences et en facilitent le transfert dans des situations pédagogiques ou dans toute autre situation appropriée.

■ **Les réticences que la notion de patients experts suscite ne viennent pas des pédagogues** ou des spécialistes de la formation des adultes. Ceux-ci ont révélé, depuis longtemps, l'importance des apprentissages informels dans la vie d'un sujet [2]. Ils ont également montré leur intérêt pour la collectivité, non seulement du point de vue de la connaissance mais encore pour faire évoluer les pratiques, les représentations et les modes de production de l'expertise. Pourtant, le terme expert accolé à celui de patient énerve et choque ceux pour qui l'expertise représente un haut degré de savoir sanctionné par des études et des diplômes. En effet, il n'existe pas en France de tradition culturelle ou politique relative à l'expertise d'expérience, ni de volonté de reconnaissance académique des savoirs et des compétences construits en situation d'adversité.

CATHERINE TOURETTE-TURGIS
Professeur des universités,
directrice du diplôme
universitaire et du master en
éducation thérapeutique à
l'UPMC-Sorbonne-Universités,
fondatrice de l'Université des
patients

UPMC - Sorbonne Universités,
Faculté de médecine,
27, rue de Chaligny,
bureau 408, Master Santé,
75012 Paris, France

Adresse e-mail :
catherine.tourette-turgis@
upmc.fr (C. Tourette-Turgis).



© J. Legrand/Elsevier Masson SAS

LES PREMIERS PROGRAMMES DE PATIENTS EXPERTS

Les premiers programmes de formation de patients experts se sont développés dans les pays anglo-saxons dans les années 1970. Leur émergence a coïncidé avec celle des mouvements sociaux de lutte et d'émancipation de groupes sociaux exposés à la domination, l'exclusion ou la disqualification d'autres groupes en situation de pouvoir. Ce sont les alcooliques anonymes et les usagers de drogues qui sont à l'origine de la transformation des groupes de parole à visée thérapeutique en groupes d'auto-support. Les moyens qu'ils ont mobilisés ont servi de références aux mobilisations de personnes dans le champ du sida, de l'hémophilie, de la myopathie et de la mucoviscidose. Ce mouvement s'est accompagné de « *la constitution d'une compétence profane, susceptible de produire des savoirs spécifiques, d'interpeller les discours et les pratiques des professionnels, et de participer à la définition des démarches cliniques de soin et de santé.* » [3].

MALADES DU SIDA ET CO-CONSTRUCTION D'UNE RÉPONSE THÉRAPEUTIQUE

Les malades du sida ont été les premiers à modifier les modes de diffusion de la connaissance médicale. Ils ont photographié les symptômes sur

leur corps, ils se sont filmés les uns les autres pour fournir à la communauté médicale des documents décrivant des formes symptomatiques encore inconnues. Ils ont sollicité des témoignages de personnes concernées pour mieux mesurer les effets sociaux négatifs de la maladie et obtenir le lancement de campagnes de communication. Toutes ces actions ont produit des connaissances précieuses pouvant être partagées, diffusées et utilisées par la recherche médicale. Les associations de patients ont ainsi influencé les activités des chercheurs. Le rôle de ces patients ne s'est pas cantonné à la gestion sociale de la maladie : ils ont co-construit une réponse thérapeutique. Dès qu'une information cruciale sur le sida ou sur un médicament était découverte dans un endroit du monde, les intéressés s'organisaient pour la faire connaître à toute la communauté.

LA RECONNAISSANCE DU TRAVAIL DU PATIENT

■ Les patients sont au cœur du travail médical.

Celui-ci s'effectue pour et sur eux, mais aussi avec eux, en ce sens qu'ils participent (au sens factuel) à leurs propres soins. « *Le problème théorique le plus important pour le chercheur, toutes les fois où un agent travaille sur ou avec un patient, est que le patient devient partie intégrante de la division du travail, même si ni le patient ni l'agent ne reconnaissent que les efforts du patient constituent un travail. Implicitement le fait qu'un travail soit effectué sur des patients inclut la possibilité qu'ils ne se contentent pas de réagir à ce qui est fait pour eux mais bien qu'ils puissent entrer dans le processus même d'être objet d'un exercice* » [4]. Autrement dit, les efforts des patients doivent être perçus comme un travail et les patients comme des acteurs de la division du travail médical. Les tâches qu'ils effectuent, qu'elles soient reconnues (en dialyse, en rééducation, etc.) ou non reconnues (tenir une plaque ou une électrode en radiologie, donner "sur demande" un échantillon de diverses substances corporelles, etc.), sont imbriquées dans l'organisation du travail de l'équipe hospitalière. Chacun y développe des stratégies de négociation, de persuasion, voire de refus ou de coercition.

■ **Cette perception s'applique au-delà de l'hôpital, à l'ensemble de la trajectoire des malades chroniques** : le patient est l'un des acteurs du travail médical tout au long de la maladie. Pour une maladie chronique, c'est aussi vrai – et même souvent plus – à domicile qu'à l'hôpital.

LA RELATION DE SOINS

■ **Des postulats sur la relation de soins ont été énoncés** lors de l'émergence de l'éducation thérapeutique, telle que celle-ci apparaît dans les référentiels de compétences qui soulignent la nécessité d'une approche pédagogique et relationnelle propice aux apprentissages [5]. Le fait d'avoir à définir les compétences des patients a bouleversé les représentations sociales de la relation de soins. Le fait d'avoir à créer des espaces facilitant l'apprentissage (et non plus se contenter de délivrer des enseignements délivrés de manière verticale) a ouvert une réflexion dans le champ du soin. Les soignants, en particulier les infirmières et infirmiers, car ce sont eux qui animent les ateliers d'éducation thérapeutique, vivent une expérience nouvelle en passant de la posture de soins à la posture éducative.

■ **Les soignants apprennent de nouveaux gestes professionnels** et découvrent l'univers cognitif du patient, ses raisonnements cliniques et son univers social, souvent masqué dans la relation de soins. Il est probable que, dans quelques années, la question du patient expert ne soulèvera plus de difficulté en France, car les connaissances et l'expertise de tous les publics destinataires de l'offre de soins sont nécessaires pour le réorganiser. Les situations de vulnérabilité ne peuvent être traitées que si les personnes concernées sont présentes ou représentées dans les instances de décision en santé, y compris dans le choix des traitements. Les patients sont les utilisateurs du système sanitaire, il est donc important qu'ils participent à chaque étape des dispositifs de soins qui leur sont destinés. Longtemps, l'idée selon

laquelle ce qui touchait à la maladie devait être géré par des personnes en bonne santé a persisté, car il fallait protéger les malades de tout, ces derniers étant considérés comme des "publics trop fragiles pour agir". Or, avec le progrès des thérapeutiques et l'émergence d'une médecine qui met le patient en situation de "rémission", de "rétablissement" ou de "guérison", cette fragilité s'est déplacée de la sphère médicale vers la sphère sociale.

■ **En hématologie et en oncologie, par exemple**, les patients, d'après leurs propos, seraient fragilisés par le monde du travail non préparé à gérer les phases de rémission d'une maladie. Le regard social est en retard sur la réalité des thérapeutiques [5]. Les soignants ont donc, de fait, un nouveau rôle dans l'exercice du soin : aider les patients à poursuivre leur vie personnelle, familiale, sociale, professionnelle et parentale. Le malade chronique peut apporter beaucoup, par son expérience et ses autres expertises, à la réorganisation du système de soins.

■ **La dyade soignant-soigné a évolué** : il ne faut plus la voir en termes moraux et compassionnels. C'est une des raisons pour lesquelles a été créée l'Université des patients en 2009 [6], afin de donner aux malades qui le désirent un espace où ils peuvent étudier et apporter une contribution aux connaissances à construire sur l'éducation thérapeutique. À ce jour, plus de cent malades ont été diplômés et il existe maintenant deux autres universités des patients, à Marseille (13) et à Grenoble (38).

ÊTRE SOIGNANT ÉDUCATEUR, UNE NOUVELLE COMPOSANTE DE L'EXERCICE PROFESSIONNEL

Un travail de recherche a été entrepris concernant l'effet de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) sur l'identité des soignants [7]. Les premiers résultats montrent que l'action éducative modifie certaines représentations de l'activité de soins. Elle pose aussi une question : comment transposer les "savoirs savants" disponibles en médecine en savoirs mobilisables par les malades et utiles pour se maintenir en santé ? Les nouvelles fonctions des soignants, la reconnaissance et la validation de l'expérience des malades chroniques devraient conduire à légitimer de nouvelles formes de pratiques professionnelles en santé. Sur ce point, tout reste à étudier. ■

RÉFÉRENCES

- [1] Pereira Paulo L, Tourette-Turgis C. 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. 2014;5:150-9.
- [2] Carré P, Moisan A, Poisson D. L'autoformation. Paris: PUF; 2010.
- [3] Lascoumes P. L'usager dans le système de santé : réformateur social ou fiction utile ? Politique et management public. 2007; 25(2):129-44.
- [4] Strauss A, Fagerhaugh S, Suczek B, Wiener C. Sentimental work in the technologized hospital. Social Health Illness. 1982;4:254-8.
- [5] Tourette-Turgis C. Éducation thérapeutique du patient : La maladie comme occasion d'apprentissage. Bruxelles: De Boeck; 2015.
- [6] www.universitedespatients.eu
- [7] Baeza C, Tourette-Turgis C, Wittorski R. L'introduction d'une dimension éducative dans les pratiques de soin et nouveaux enjeux de professionnalisation. Dossiers des Sciences de l'Éducation. 2013;30:121-34.

Les points à retenir

- **Avec les progrès des thérapeutiques, la trajectoire des patients chroniques a changé** : la promesse thérapeutique doit être accompagnée d'une promesse sociale intégrant la qualité de vie personnelle, familiale, professionnelle et sociale des personnes en soin.
- **Le patient chronique, du fait de l'expertise particulière qu'il tire de son expérience et de l'éducation thérapeutique**, doit être reconnu comme un acteur pouvant contribuer à la recherche médicale et à la réorganisation des pratiques de soins.
- **La pratique de l'éducation thérapeutique a un effet en retour** sur certaines composantes de l'activité de soins.

Déclaration d'intérêts
L'auteur déclare ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.