

Les “ patients ” sont-ils devenus “ impatients ” d’agir dans nos systèmes de santé ?

Maryvette Balcou-Debussche

► **To cite this version:**

Maryvette Balcou-Debussche. Les “ patients ” sont-ils devenus “ impatients ” d’agir dans nos systèmes de santé?. *Medecine et sante tropicales* , John Libbey Eurotext, 2018, 28 (4), pp.355-358. 10.1684/mst.2018.0842 . hal-02412920

HAL Id: hal-02412920

<https://hal.univ-reunion.fr/hal-02412920>

Submitted on 16 Dec 2019

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.

Les « patients » sont-ils devenus « impatientes » d'agir dans nos systèmes de santé ?

Have patients become impatient to act in our healthcare system?

Balcou-Debussche M.

Professeur des Universités, Laboratoire *Icare*, EA 7389, Rédactrice en chef de la revue *Education, Santé, Sociétés*

Résumé. Depuis une quarantaine d'années en France, la reconnaissance progressive des savoirs et des expériences des personnes malades s'accompagne d'une institutionnalisation de leurs interventions et d'une diversification des espaces dans lesquels les « patients » agissent. Dans cette contribution, nous proposons un regard analytique sur différentes formes de participation des « patients » au monde de la santé, en France et à l'étranger. Ce tour d'horizon non exhaustif souligne la nécessité de porter une attention particulière aux conditions à réunir pour que les expériences partagées par les soignants et les personnes malades soient l'occasion d'optimiser et de renouveler l'approche des soins.

Mots clés : approches participatives, patient formateur, éducation thérapeutique, maladies chroniques, formation des soignants.

Correspondance : Balcou-Debussche M
<maryvette.balcou-debussche@univ-reunion.fr>

Summary. For some 40 years now, in France, the progressive recognition of the knowledge and experience of patients has been accompanied by an institutionalization of their participation and a diversification of the spaces in which they act. In this contribution, we offer an analytic look at the different forms of patient participation in the health world, in France and abroad. This non exhaustive overview underlines the need to pay particular attention to the conditions required if the shared experiences of care providers and patients are to serve as an occasion to optimize and revitalize the approach to medical care.

Key words: *participatory approaches, patient trainers, patient education, chronic diseases, healthcare provider training.*

Introduction

Si le contexte de démocratie sanitaire instauré en France depuis 1999 avec les premiers états généraux de la santé a permis de faire émerger de nouveaux droits et positionnements du patient, force est de constater que les relations entre soignants et personnes malades sont encore marquées par de nombreuses dissymétries. Qu'il s'agisse des places tenues par les uns et les autres (au moment de la consultation ou sur le lit d'hôpital, par exemple), des rapports aux savoirs savants et/ou expérimentiels, des accès à l'information, à la compréhension et aux prises de décision, les personnes malades sont souvent contraintes de « laisser faire » des professionnels de santé qui gardent un pouvoir important sur leur corps et donc, sur leur vie. Parallèlement, une injonction

paradoxe est donnée au « patient » : en effet, il doit devenir « acteur de sa santé », autonome et responsable, tout en restant « patient », alors que dans la plupart des cas, il n'est pas formé à ces nouvelles postures qui sont exigées de lui. Il lui est notamment demandé de se soumettre à des organisations du monde de la santé qui n'ont pas nécessairement envisagé, dès le départ, de quelconques espaces (décisionnels, familiaux, personnels, professionnels) qui lui seraient spécifiquement dédiés. C'est donc dans cet ensemble de tensions que nous inscrivons notre réflexion, à la fois en vue d'identifier plusieurs transformations signifiantes, mais aussi pour souligner la nécessité de soutenir des initiatives émergentes qui font pleinement sens dans l'univers complexe que représente le monde de la santé.

L'expression de nouveaux pouvoirs des patients

Combinées aux analyses des interactionnistes américains [1, 2] et aux recherches sur le « travail du malade » [3], les alliances plurielles de professionnels et experts autour du sida en France, dans les années 80, ont permis l'expression et la reconnaissance progressive de nouveaux pouvoirs des patients. Ces réalisations se sont particulièrement actualisées dans les structures associatives et les médias [4]. Près de quarante ans après ces « années sida », le mouvement de reconnaissance d'un pouvoir du patient s'inscrit progressivement dans les institutions (l'université, l'hôpital), ainsi qu'en témoignent les créations de l'Université des patients

et de la Chaire de philosophie à l'hôpital [5, 6]. La construction à plusieurs de soins impliquant les patients et les soignants se décline aussi à travers des projets tels que celui porté par l'université Claude Bernard à Lyon avec les « Patients acteurs de l'enseignement en médecine » ou encore celui de Bobigny-Université Paris 13 où plusieurs patients sont membres des instances décisionnelles du département de médecine générale et enseignants vacataires aux côtés des médecins [7]. Ces initiatives s'inscrivent dans la lignée d'expériences menées dans les pays anglo-saxons à partir du rapport Berlin qui intègre de façon réglementaire les patients-enseignants dans la formation initiale des médecins [8]. Au Québec, avec le « Montréal Model », le patient est considéré comme un soignant qui devient alors un membre à part entière de l'équipe de soins [9]. Ainsi, en plusieurs lieux, de nouvelles expériences se développent avec l'idée que le soutien par les pairs est pensé comme efficace pour améliorer les pratiques de santé complexes dans la prévention et la prise en charge des maladies, y compris dans le diabète [10]. Depuis plus d'une dizaine d'années, des travaux ont été menés au Mali ainsi que dans plusieurs autres pays d'Afrique et de l'océan Indien : ils ont notamment montré la faisabilité du développement de programmes en faveur de personnes diabétiques et la capacité des « non »-professionnels de santé à encadrer les activités tout en obtenant des résultats tout à fait prometteurs [11-16].

L'ensemble de ces initiatives souligne ainsi que même si la prise en compte des savoirs des patients est encore pensée de façon inégale dans les différentes structures de santé, les travaux scientifiques envisagent de plus en plus les savoirs et les expériences spécifiques des personnes malades comme relevant d'un fait social complexe [17] dont l'analyse constitue un véritable enjeu pour les sciences sociales [18]. Si plusieurs termes sont employés pour désigner ces nouvelles réalités (patient expert, patient ressources, patient témoin, pair éducateur...), ce sont surtout plusieurs rôles possibles du patient qui sont désormais identifiés. Du patient dans son acception classique (la personne « patient » souffre en silence et se situe sous l'autorité médicale), on arrive ainsi au patient expert qui explore le corps

individuel et social en analysant les travaux scientifiques menés partout dans le monde, sans oublier le patient formateur qui investit progressivement les universités et est capable de véritables co-constructions avec les professionnels de santé [19].

Une question « socialement vive »

Actuellement, avec l'explosion des pathologies chroniques et du nombre de personnes malades concernées, la place du patient dans le système de soins et de santé est de plus en plus pensée comme une question « socialement vive ». Dans un contexte de mutations importantes des pratiques soignantes [20], comment nier le rôle de la personne malade chronique à qui l'on demande sans cesse de devenir autonome, responsable et actrice de sa santé ? Dans la relation entre le professionnel de santé et le patient, qu'est-ce qui change lorsque le patient arrive avec des diagnostics et non plus uniquement avec des symptômes ? Comment ne pas repenser le rôle et la place du malade dans un système de soins fortement mis à mal dès lors qu'il ne peut pas/plus guérir les personnes atteintes de cancers, diabète, obésité et/ou maladies cardiovasculaires ? Si l'on considère que les décisions de soins sont potentiellement différentes d'une pathologie à une autre, faut-il faire varier les rôles des patients en fonction des maladies chroniques concernées ? Les nouvelles exigences de réflexivité, de participation active et de responsabilisation ne sont-elles pas une charge supplémentaire, parfois trop lourde, pour des personnes malades chroniques qui n'ont pas que leur maladie à gérer ?

Avec la chronicité, la personne doit apprivoiser progressivement un nouveau métier qu'elle n'a pas choisi : celui de malade. Passer du statut de personne en « bonne » santé à celui de personne malade chronique impose en effet d'apprendre à vivre avec une maladie qu'il faut découvrir et maîtriser de mieux en mieux. Cela exige de savoir adapter bon nombre de situations quotidiennes à des soins, en composant au quotidien avec des doutes, des interrogations, des évolutions, des inquiétudes et des imprévus, y compris en tenant compte des atouts et des limites du contexte « ordi-

naire » de chacun [15, 16, 21]. C'est donc un véritable défi qui s'impose à la personne malade chronique, avec la difficulté de devoir le réinterpréter en toutes situations, dans le cadre d'une quotidienneté qu'il n'est pas toujours possible d'anticiper. Cette nécessité d'adaptations constantes conduit à penser la maladie comme un espace d'élaborations cognitives et sociales au cours desquelles la personne transforme et réinterprète progressivement son environnement du fait de l'activité qu'elle déploie, en lien avec la gestion quotidienne des aléas liés à sa maladie [22, 23]. Au final, s'il y a un véritable « travail du malade », encore faut-il le reconnaître, l'intégrer aux soins, le légitimer et lui donner pleinement sens dans l'ensemble des interventions et des organisations.

La participation des patients à la formation de leurs pairs

Depuis plus d'une quinzaine d'années, les développements sur lesquels nous travaillons ont permis d'interroger les contours du rôle du patient formateur, notamment dans les pays à ressources limitées. En effet, il ne faudrait pas penser que, parce le patient est malade chronique, il peut d'emblée accéder au statut de formateur, même si le fait de vivre avec la maladie permet, comme le souligne Philippe Barrier, de gagner en connaissance de soi-même [24]. Avec les patients formateurs, nous avons pris le temps d'interroger la place des savoirs et leur appropriation, en vue de pouvoir consolider le rôle de formateur et travailler sur la posture de ce dernier. Lors de formations brèves, nous avons en premier lieu amené les patients volontaires à découvrir les dispositifs complexes qui ont été conceptualisés à La Réunion, et que nous avons ensuite décontextualisés puis recontextualisés [12]. En second lieu, nous avons invité les personnes malades chroniques à se mettre en posture de formateurs afin de travailler ensemble sur les interrogations liées à ce nouveau rôle. Comment organiser l'intervention éducative pour qu'elle profite à tous les apprenants, aussi différents soient-ils ? Quelles qualités des consignes et des orientations à donner ?

Quelles différences entre aider un patient et l'accompagner dans un processus dont la temporalité n'est pas définie à l'avance ? Comment s'assurer que ce qui est dit et fait lors de l'intervention ne sera pas contre-productif ? Pour éviter toute dérive, nous avons considéré, dès le départ, que la co-construction avec les professionnels de santé était nécessaire car s'il s'agit bien de former d'autres personnes malades chroniques, il faut aussi s'assurer que le formateur ne va pas mettre les apprenants en danger. Lorsqu'il devient formateur, l'intervenant (qu'il soit patient ou professionnel de santé) doit être le garant de savoirs actualisés, validés par les communautés scientifique et/ou professionnelle et adaptés au projet éducatif tout comme aux potentialités des apprenants (figure 1). Le formateur doit aussi être en mesure de composer avec les représentations des apprenants, aussi différentes soient-elles et aussi distantes soient-elles des savoirs mis en jeu dans le projet éducatif. Il doit enfin être en mesure de proposer des dispositifs pertinents eu égard aux exigences des constructions de savoirs par des personnes nécessairement hétérogènes. Enfin, il doit savoir apprécier les avancements réalisés et en rendre compte au sein des organisations dans lesquelles il est sollicité en tant que formateur.

C'est en tenant compte de la complexité de ces exigences que nous avons conçu des dispositifs permettant des interventions éducatives validées par le monde de la santé et celui des sciences humaines et sociales (SHS), ce qui permet aux patients formateurs de ne pas devoir gérer la totalité des étapes précédemment décrites. À travers cette co-construction continue entre le monde des sciences biomédicales et des SHS, nous avons conceptualisé, développé et analysé des agencements didactiques contextualisés qui ont ensuite été proposés à des « patients formateurs » dont le projet consistait à intervenir auprès d'autres malades chroniques pour les aider à maintenir leur santé et éviter les complications. Grâce aux formations courtes et aux régulations *in situ* qui ont suivi, les patients formateurs ont largement contribué au développement de nouvelles interventions éducatives dans différents lieux, ce qui a permis de démultiplier les interventions tout en proposant un cadre général relativement



Figure 1. Séances de sensibilisation menée par une personne atteinte de diabète.
Figure 1. Awareness session conducted by a person with diabetes.

sécuritaire, à la fois pour les patients formateurs eux-mêmes mais aussi pour les apprenants. En moins de dix ans, les développements ont permis de former plusieurs milliers de personnes malades chroniques en impliquant un grand nombre de patients formateurs recrutés dans les pays concernés (Mali, Burundi, Botswana, Mayotte, Maurice...)¹. Dans chaque situation, les patients formateurs se sont appuyés sur des supports didactiques contextualisés, qui concernent cinq thématiques différentes et ont été traduits dans cinq langues différentes, pour des interventions éducatives qui se sont réalisées dans huit pays différents. À travers le développement des « nids d'apprentissage », les patients formateurs ont ainsi investi un espace social nouveau tout en permettant le développement de situations éducatives structurées, validées par le monde médical et celui des SHS [12, 14]. Au-delà de cette dimension sociale, les résultats mettent aussi et surtout en exergue l'impact significatif sur les données bio-

médicales des personnes diabétiques, ce qui est loin d'être négligeable [11].

En guise de perspectives

Qu'elles soient développées en France et/ou à l'étranger, toutes les initiatives précédemment citées soulignent la valeur des compétences acquises au cours de processus complexes en lien avec les soins, les interventions éducatives et les dynamiques sociales qui opèrent dès lors que l'on reconnaît au patient une place autre que celle d'un usager, d'un malade qui devrait être « compliant » ou d'une « cible » visée par les recommandations. Les compétences acquises lors d'expériences spécifiques en lien avec la maladie et/ou dans des groupes de pairs n'ont pas moins de valeur ou de légitimité que celles qui sont acquises dans les espaces privilégiés d'enseignement et de formation. Identifier et analyser l'expérience des personnes malades, c'est donc s'engager sur la voie de la reconnaissance d'acquis professionnels ayant *a minima* une triple valeur : à la fois individuelle avec la construction progressive d'une nouvelle identité de la personne malade, à la fois sociale puisque ces savoirs peuvent s'actualiser pour, par exemple, développer l'éducation thérapeutique ou

¹ Sans qu'il soit possible de les citer tous, que soient ici vivement remerciés les nombreux experts et acteurs qui ont permis ces développements, en alliant et en impliquant leurs organisations respectives (ONG Santé Diabète et CHU au Mali, ONG APSA International à Maurice, au Burundi et au Botswana, CHU de La Réunion et réseau Réucare, Réseau Rediab-Ylang à Mayotte...).

transformer progressivement nos organisations, à la fois clinique et scientifique puisque la mise en exergue des expériences du patient renseigne le monde médical et peut conduire à la définition de nouvelles hypothèses et modes de traitements.

Toutes ces expériences apportent une réelle contribution à une possible inversion des positionnements, notamment dans le contexte actuel de développement des maladies chroniques : au lieu de penser le monde de la santé du seul point de vue des professionnels qui y exercent, il devient désormais possible de songer à un développement de lieux, d'interventions, d'organisations pensées cette fois à partir du patient, en perspective de co-constructions dans lesquelles le soignant et le patient peuvent travailler de concert, et à bénéfices réciproques. À l'université de La Réunion, nous avons aussi interrogé la place des patients dans le processus scientifique, ce qui a permis de souligner combien l'intégration de cette question est un levier de transformation de la recherche elle-même, mais aussi des rapports des personnes malades à leur pathologie et à son évolution. Intégrer la place du patient dans une éthique renouvelée de la recherche, ce n'est pas seulement se demander quel type de consentement il faut lui demander : c'est s'interroger sur ce que le processus scientifique peut produire en termes de transformations des rapports des personnes malades à leur santé, à leur maladie, aux professionnels de santé, à eux-mêmes, aux autres et au monde en général [15]. Penser à associer les patients aux développements et résultats de la recherche, c'est s'obliger à s'extraire du seul monde des experts scientifiques pour poser de nouvelles questions et surtout, les poser autrement. Comment rendre accessible les résultats relatifs à la complexité de la gestion de la maladie ? Comment rendre compte des dimensions non linéaires, imprévisibles, fluctuantes de la maladie ? Comment affiner le regard sur ce que signifie « gérer la maladie » et comment montrer que toutes les dimensions constitutives de cette dernière ne sont pas nécessairement à interpréter de la même façon ? Intégrer la place et le rôle du patient dans le système de santé est donc bien plus qu'une seule attribution dont seul le patient serait

bénéficiaire : c'est une transformation potentielle et prometteuse des façons dont nous soignons, dont nous pensons les travaux scientifiques, les interventions éducatives et de soins, ainsi que les formations. Dans la lignée des travaux issus de la sociologie de la production des connaissances, la distinction habituelle entre la science « objective » et l'expérience « subjective » devient alors de moins en moins opératoire, laissant place à une co-construction de la connaissance aussi relationnelle qu'hybride. Le savoir co-construit articule alors les expériences des patients aux intentions des professionnels à travers des processus dialogiques qui intègrent diverses formes de connaissances, ainsi que les exigences souvent contradictoires du monde de la santé [25]. C'est *a priori* de ces nouvelles connaissances que nos systèmes et acteurs de santé ont besoin, très probablement de façon assez urgente, ce qui ne doit pas faire oublier la nécessité d'interroger les nouvelles formes d'interventions par des travaux scientifiques solides, en vue de toujours garder un regard critique et constructif sur les transformations en cours.

Liens d'intérêts : les auteurs déclarent ne pas avoir de lien d'intérêt en rapport avec cet article.

Références

1. Glaser BG, Strauss AL. *The Discovery of Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research*. Chicago : Aldine Publishing Company.
2. Becker HS. *Outsiders. Études de sociologie de la déviance*. Paris : Métailié. (Ouvrage original publié en 1963).
3. Strauss A, Fagerhaugh S, Suczek B, Wiener C. The work of hospitalized patients. *Soc Sci Med* 1982 ; 16 : 977-86.
4. Barbot J. *Les malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida*. Paris : Balland.
5. Tourette-Turgis C. L'université des patients : une reconnaissance institutionnelle des savoirs des malades. *Le sujet dans la cité* 2013 ; 2 : 173-85.
6. Fleury C, Tourette-Turgis C. Une école française du soin ? Analyse de deux cas d'innovation socio-thérapeutique : l'Université des patients et la Chaire de philosophie à l'Hôpital. *Le sujet dans la cité* 2018/1 (Actuels N° 7) : 183-96.
7. Gross O, et al. Un département universitaire de médecine générale au défi de la démocratie en santé : la formation d'internes de médecine générale par des patients-enseignants. *Revue française des affaires sociales* 2017/1 : 61-78.
8. Berlin A, Seymour C, Johnson I, et al. *Patient and public involvement in the education of tomorrow's doctors*. Rapport UCL Beacon projet. 2011. 3 p.

9. Pomey MP, Flora L, Karazivan Ph, et al. Le "Montreal model" : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. Hors Série. *Santé publique* 2015 ; S1 : 41-50.
10. Fisher EB, Boothroyd RI, Elstad EA, et al. Peer support of complex health behaviors in prevention and disease management with special reference to diabetes: systematic reviews. *Clin Diabetes Endocrinol* 2017 ; 3 : 4.
11. Debussche X, Besançon S, Balcou-Debussche M, et al. Structured peer-led diabetes self-management and support in a low-income country : The ST2EP randomised controlled trial in Mali. *PLoS One* 2018 ; 13 : e0191262.
12. Balcou-Debussche M. L'éducation thérapeutique : entre savoirs complexes, formateurs, apprenants hétérogènes et contextes pluriels. *Recherche en Soins Infirmiers* 2012 ; 110 : 45-59.
13. Balcou-Debussche M. « La littératie en santé : parler, comprendre, décider... ». In : Auriac-Slusarczyk E (dir.). *Apprendre et former : la dimension langagière*. Clermont-Ferrand : Presses Universitaires Blaise Pascal, 2013. pp. 59-79.
14. Balcou-Debussche M. Littératie en santé et interactions langagières en éducation thérapeutique : analyse de situations d'apprentissage au Mali, à La Réunion et à Mayotte. *Education, Santé, Sociétés* 2014 ; 1 : 3-18.
15. Balcou-Debussche M. Interroger la littératie en santé en perspective de transformations individuelles et sociales. Analyse de l'évolution de 42 personnes diabétiques sur trois ans. *Recherches & Éducatives* 2016 ; 16 : 73-87.
16. Balcou-Debussche M. *De l'éducation thérapeutique du patient à la littératie en santé. Problématisation socio-anthropologique d'objets didactiques contextualisés*. Paris : Editions des Archives Contemporaines.
17. Fisher EB, Boothroyd RI, Coufal MM, et al. Peer support for self-management of diabetes improved outcomes in international settings. *Health Aff (Mill-wood)* 2012 ; 31 : 130-9.
18. Tourette-Turgis C, Thievenaz J. La reconnaissance du pouvoir d'agir des sujets vulnérables : un enjeu pour les sciences sociales. *Le sujet dans la cité* 2012 ; 2 : 139-51.
19. Jouët E, Las Vergnas O, Hureauux N, et al. *Nouvelles coopérations réflexives en santé : de l'expérience des malades et des professionnels aux partenariats de soins de formation et de recherche*. Paris : Editions des archives contemporaines.
20. Rothier-Bautzer E. Pratiques soignantes en mutation : de la lutte contre la maladie à la collaboration avec le patient. *Revue française de pédagogie. Recherches sur les pratiques d'enseignement et de formation* 2002 ; 138 : 39-50.
21. Balcou-Debussche M, Debussche X. Hospitalization for type 2 diabetes : the effects of the suspension of realities on patients' subsequent management of their condition. *Qualitative Health Research* 2009 ; 19 : 1100-15.
22. Balcou-Debussche M. *L'éducation des maladies chroniques*. Paris : Editions des Archives contemporaines.
23. Tourette-Turgis C. *L'éducation thérapeutique du patient. La maladie comme occasion d'apprentissage*. Paris : Editions De Boeck.
24. Barrier P. *La blessure et la force*. Paris : Presses Universitaires de France.
25. Renedo A, Komporzozos-Athanasiou A, Marston C. Experience as Evidence : The Dialogic Construction of Health Professional Knowledge through Patient Involvement. *Sociology* 2017 ; 52 : 1.