



HAL
open science

La professionnalisation de la maladie via le patient-expert, l'émergence d'un mouvement social: la "malexscience".

Taieb Safia

► To cite this version:

Taieb Safia. La professionnalisation de la maladie via le patient-expert, l'émergence d'un mouvement social: la "malexscience".. 2021. hal-03457380

HAL Id: hal-03457380

<https://hal.science/hal-03457380v1>

Preprint submitted on 30 Nov 2021

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.

Titre

La professionnalisation de la maladie via le patient-expert, l'émergence d'un mouvement social : la « malexscence ».

Résumé de la recherche

L'étude porte sur les phénomènes éthiques soulevés par la professionnalisation de la maladie via le patient-expert. La recherche a été menée à l'échelle nationale auprès de patients-experts étudiants et diplômés, en activité professionnelle ou non. Les résultats obtenus montrent que cette professionnalisation soulève des problématiques à une échelle supérieure que celui du système de santé. En effet, les résultats amènent à aborder une réflexion sur le concept du patient-expert en tant que mouvement social à l'instar de la colonisation, du féminisme, de la théorie des genres, de la matrescence... Un mouvement que nous pourrions qualifier de malexscence.

Mots-clés : patient-expert, malexscence, partenariat professionnalisation, savoir expérientiel, mouvement social, éducation thérapeutique du patient, colonisation, éthique

Introduction

En France, l'émergence du concept patient-expert¹ est un évènement contemporain et unique de l'Histoire de la médecine. L'institution de la démocratie sanitaire (2), la légalisation de l'Éducation Thérapeutique du Patient (3) et les dispositifs mis en place par le Ministère de la Santé tel que le « Guide de recrutement de patients-intervenants (4) » (5) a permis l'émergence et le développement de ce concept dans un cadre plus ou moins flou. Le concept du patient-expert a mis en lumière un phénomène inédit qui est celui de la professionnalisation de la maladie (6–20). Le patient-expert évolue et travaille à différente échelle : hospitalier, institutionnel, associatif, universitaire...

Face à cette nouvelle réalité, nous nous sommes interrogés sur les phénomènes éthiques soulevés par la professionnalisation de la maladie via le patient-expert. Nous

¹ De multiples appellations existent, dans ce présent article nous avons fait le choix d'utiliser cette appellation avec pour référence la définition de Tourette-Turgis (1), fondatrice de l'Université des patients.

suppositions que cette professionnalisation de la maladie met en lumière des évènements relatifs aux conduites humaines et aux valeurs qui les fondent tels que l'accès à l'information sur internet et les réseaux sociaux (21), les combats des patients (22) et/ou l'échec sanitaire (23,24).

Matériels et méthodes

Dans la recherche, nous évaluons le cheminement et les objectifs des personnes atteintes de maladies chroniques dans leur choix d'entamer une formation universitaire et de se professionnaliser par la suite.

La recherche a été réalisée à l'échelle nationale auprès d'étudiants patients-expert et des patients-experts diplômés. La prise de contact s'est faite via les équipes pédagogiques des universités, mais aussi par proposition spontanée des participants. La sélection des universités s'est basée sur la dispense des diplômes relatifs au à l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) et le partenariat patient. Les diplômes concernés sont les Diplômes universitaires (DU), Licences et Masters. Ainsi, dix-neuf universités ont été contactées en France métropolitaine, nous avons constaté une absence de formation dans les DOM-TOM et en Corse.

Dix-neuf personnes ont participé dont une personne n'était pas formée à l'université et une personne n'était pas atteinte d'une maladie chronique, mais d'un handicap.

Les entretiens se sont déroulés sur période de 3 mois en distanciel. La méthodologie d'entretiens repose sur des entretiens semi-directifs (25,26) suivis d'une analyse qualitative (27).

L'âge, le sexe, la situation géographique et le type de maladies chroniques n'entraient pas dans les critères d'analyse.

Résultats

Sur les dix-neuf universités contactées, seules cinq universités ont répondu à l'invitation de participation à cette recherche. Cependant, dans la population de recherche, nous avons eu des étudiants patients-experts et des patients-experts qui ont participé et qui n'étaient pas issus de ces quatre universités qui ont répondu. Un seul entretien a été exclu.

Les entretiens ont permis de confirmer les hypothèses théoriques posées initialement. Au cours de ces entretiens, nous avons mis en lumière d'autres phénomènes et problématiques.

Nous avons observé une évolution sociétale du malade chronique dans le système de santé. Les participants de la recherche ont démontré que malgré la maladie, il est possible de se recréer une qualité de vie mais aussi de l'importance de se sentir utile socialement malgré une maladie chronique et que cela amène à se remettre en question sur sa place dans la société. De plus, nous avons constaté un phénomène unanime chez les participants, c'est la prise de conscience sur leur potentiel, leur motivation à construire un projet et leurs capacités et leur volonté d'amener les professionnels de santé à découvrir et prendre conscience de la spécificité du travail du patient expert.

Néanmoins, nous remarquons qu'un nouveau paradigme professionnel se dessine. En effet, dans le cas du salarié « classique » la loi du travail régit les divers aménagements en cas de maladie et/ou de handicap. Cependant, dans le cas du recrutement d'un patient-expert, nous constatons des difficultés d'intégration sur le marché du travail. En effet, se reconvertir professionnellement avec le profil de patient amène à créer une nouvelle identité professionnelle. Intégrer le monde du travail en tant que patient-expert conduit à être confronté à des inégalités telles que les inégalités salariales, une ségrégation professionnelle, à des idées préconçues, à des comportements opportunistes, à des attentes inadaptées en milieu professionnel pour une personne atteinte de maladie chronique. De plus, il a été mis en lumière que cette professionnalisation dissimule une tendance à formater le patient et soulève une problématique sur une potentielle hiérarchisation au sein même de la population des patients. À plus grande échelle, nous constatons que cette professionnalisation met en avant une domination d'un système de santé élitiste sur des personnes atteintes de maladies chroniques.

Discussion

Le concept du patient-expert est un concept contemporain qui met en avant des dysfonctionnements et des phénomènes en cours dans notre système de santé. Une personne participant à la recherche décrit une problématique bien enracinée dans notre système de santé :

« (...) vous savez dans le monde du soin, souvent on identifie la personne par sa maladie (...) on dit d'un patient bah c'est un cancéreux (...) on qualifie souvent la personne par sa pathologie (...) on va dire c'est un diabétique (...) il a des problèmes cardiaques, c'est un greffé, vous voyez ? On va qualifier la personne par sa pathologie et je trouve que qualifier une personne par sa pathologie ou par son statut de malade, je trouve ça réducteur ! »

Ces propos font échos au discours de l'écrivaine Chimamanda Ngozie Adichie qui décrit les dangers de « l'Histoire unique » :

« (...) C'est comme ça que l'on fabrique l'histoire unique, présenter un peuple entier comme une entité, comme une unique entité, encore et encore, et c'est ce qu'ils finissent par devenir. (...) Avoir ce pouvoir, c'est être capable non seulement de raconter l'histoire d'une autre personne, mais d'en faire l'histoire définitive de cette personne. **Le poète palestinien Mourid Barghouti écrit que si l'on veut déposséder un peuple, la façon la plus simple est de raconter leur histoire, en commençant par le "deuxièmement".** Commencez l'histoire par les flèches des Américains natifs, et non par l'arrivée des Anglais, et vous obtiendrez une histoire complètement différente. Commencez l'histoire par l'échec de tel État africain, et non par la création coloniale de cet État africain, et vous obtiendrez une histoire complètement différente. (...)

L'histoire unique crée des stéréotypes. Et le problème avec les stéréotypes n'est pas qu'ils sont faux, mais qu'ils sont incomplets. Ils font de l'histoire unique la seule histoire. (...)

La conséquence de l'histoire unique est celle-ci : elle vole leur dignité aux gens. Elle nous empêche de nous considérer égaux en tant qu'humain. Elle met l'accent sur nos différences plutôt que sur nos ressemblances. »(28)

À travers ce discours, nous remarquons des similitudes avec le colonialisme.

Par ailleurs, nous constatons que les difficultés rencontrées par le patient-expert telles que les multiples appellations, les multiples définitions et une approche des savoirs expérientiels aléatoires existent dans d'autres contextes. En effet, Marie Roué(29) anthropologue, évoque la difficulté de définir les savoirs autochtones en mettant en avant la problématique de l'appellation de ces savoirs qui sont sujets à controverse. Elle explique qu'il est nécessaire de « comprendre les enjeux et conflits autour de leur dénomination » avant de tenter de définir ces savoirs par ailleurs, Roué explique que l'appellation d'indigène pose un problème, car renvoie à la période coloniale. Derrière les mots d'autochtone et d'indigène, nous remarquons

une « crise identitaire », car touche l'identité de l'individu. Une problématique qui est transposable dans le domaine du patient-expert.

De plus, la recherche effectuée a soulevé une tendance du système de santé à « formater le patient ». Cette tendance évoque le phénomène de scientisation décrit par Agrawal (30).

Conclusion

Nous constatons que la professionnalisation de la maladie via le patient-expert soulève des enjeux éthiques bien plus profonds que l'accès à l'information sur internet et les réseaux sociaux, les combats des patients et/ou l'échec sanitaire.

Au-delà de l'image du patient « passif » qui est sur le lit côté porte/couloir ou côté fenêtre, nous sommes actuellement face à un mouvement en marche où le patient-expert est « actif » dans notre système de santé qu'il soit rémunéré ou non. Si nous abordions le patient-expert d'un autre point de vue que celui notre poste de soin, de notre cabinet de consultation, de notre box... Si nous abordions le patient-expert à l'échelle de notre société et de son histoire... Nous pouvons nous poser la question avons-nous affaire à un système « coloniale » sanitaire ? À l'Ancien Régime avec le clergé représenté par le ministère de la Santé, la noblesse par les professionnels de santé et le tiers état par les patients ? La professionnalisation de la maladie via le patient-expert ne met-elle pas en avant la naissance et la construction d'un mouvement sociologique à l'instar du féminisme, LGBT, la théorie des genres... ? « On ne naît pas femme, on le devient » est une célèbre citation de Simone de Beauvoir. Si nous devons transposer cette citation à notre étude de recherche, nous aurions « être patient-expert est un choix ». Dana Raphaël, anthropologue américaine, a inventé et définit le terme de « matrescence » : « c'est la contraction des mots maternité et adolescence, pour expliquer la naissance d'une mère, c'est le processus que vit une femme au moment de devenir mère, que ce soit sur le plan physique, émotionnel, neurobiologique ou hormonal » (31). Pouvons-nous parler de la naissance du patient-expert ?

Au regard de ces comparaisons, nous pouvons poursuivre cette étude avec pour hypothèse que la professionnalisation de la maladie via le patient-expert met en lumière la naissance d'un mouvement social ? Un mouvement qui valoriserait le vécu avec la maladie. Un mouvement qui mettrait en avant le développement de l'expérience et des compétences. Un mouvement que l'on pourrait nommer « malexscence » à l'instar de matrescence avec

« mal » pour maladie, « ex » pour l'expérience et « scence » pour adolescence dans le sens de « se développer ». Un mouvement qui pourrait aller au-delà de l'histoire unique et valoriser la diversité et l'inclusion.

Bibliographie

1. Tourette-Turgis C. Dossier patient-expert. RDP. 2015 ; 65 (9) : 1209-24.
2. Légifrance. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [en ligne]. Disponible : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015>
3. [En ligne]. Article 84 - LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires - Légifrance ; [cité le 9 nov 2020]. Disponible : https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000020879791
4. Ministère des affaires sociales et de la santé. Guide de recrutement de patients-intervenants [En ligne]. Disponible : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_de_recrutement_de_patients_intervenants_2014.pdf
5. Ministère des affaires sociales et de la santé. Guide d'engagement des intervenants dans les programmes d'ETP [En ligne]. Disponible : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_d_engagement_intervenants_programmes_ETP.pdf
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. Sujet Dans Cite. L'Harmattan ; 20 août 2018;Actuels N° 7(1):183-96.
7. Catherine Tourette-Turgis, Lennize Pereira-Paulo. Être Malade Chronique : Exercer un Métier au Service du Maintien de Soi en Vie et Transformer son Expérience en Expertise. Sisyphus [En ligne]. Universidade de Lisboa ; 2018 [cité le 30 juin 2020];6(2). Disponible : <https://doaj.org/article/d70450e3af4144ab82159aa4fdc49b74>
8. Santé sur le net [En ligne]. Un nouvel acteur de santé : le patient expert ; 11 janv 2017 [cité le 13 mars 2019]. Disponible : <https://www.sante-sur-le-net.com/nouvel-acteur-sante-patient-expert/>
9. Tourette-Turgis C, Paulo LP. L'Université des patients-Sorbonne : contexte de la création de cursus diplômants à destination des patients en France. 2020;4.
10. Tourette-Turgis C, Pereira Paulo L, Vannier M-P. Quand des malades transforment leur expérience du cancer en expertise disponible pour la collectivité. Vie Soc. ERES ; 2019;25-26(1):159-77.
11. Alliance Maladies Rares [En ligne]. Rares CAM. Recrutement - Compagnons Maladies Rares (région Nouvelle-Aquitaine) ; 10 mai 2018 [cité le 13 mars 2019]. Disponible :

<https://www.alliance-maladies-rares.org/recrutement-compagnon-maladies-rares-region-nouvelle-aquitaine/>

12. Pommery A. Le patient expert, tuteur de résilience. *Médecine Mal Métaboliques*. 2018;12(7):611-4.
13. Gross O, Ruelle Y, Sannié T, Khau C-A, Marchand C, Mercier A, 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. *Rev Francaise Aff Soc. La Documentation française* ; 19 avr 2017;(1):61-78.
14. Gross O. Les défis associés à la fonction de médiateur de santé pair : enjeux pour leur formation initiale et continue. *Rhizome. Orspere-Samdarra* ; 2 avr 2020;N° 75-76(1):164-73.
15. Pellecchia A, Certain A, Mohammed R, Damien C, Kada N, Fleury VT, et al. Formation et conditions facilitant l'intégration de patients dans la coanimation de séances collectives d'éducation thérapeutique. *Sante Publique (Bucur). S.F.S.P.* ; 2019;Vol. 31(5):683-92.
16. Grimaldi A. Patient expert ou patient ressource ? *Médecine Mal Métaboliques*. oct 2020;14(6):545-8.
17. Gross O, Gagnayre R. Caractéristiques des savoirs des patients et liens avec leurs pouvoirs d'action : implication pour la formation médicale. *Rev Francaise Pedagog. E.N.S. Editions* ; 2017;n° 201(4):71-82.
18. Pommery A, Moisan D, Claudon M. Patient expert en addictologie. *Médecine Mal Métaboliques*. 2018;12(7):610-1.
19. Pereira-Paulo L. La place des patients dans les dispositifs de formation des instituts de formation en soins infirmiers en France. *Soins*. janv 2020;65(842):10-3.
20. Interview de Catherine Tourette-Turgis, directrice et fondatrice de l'université des patients [En ligne]. Filfoie : tout savoir sur les maladies rares du foie, recherche, enseignement. 2019 [cité le 8 nov 2020]. Disponible : <https://www.filfoie.com/interview-catherine-tourette-turgis-fondatrice-directrice-universite-patients/>
21. [En ligne]. A. Dubreuil, C. Hazif-Thomas,. Les aidants et la santé sur Internet ou les « aidantnautes » s'entraident - ScienceDirect; [cité le 24 juin 2021]. Disponible : <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1627483013001025?via%3Dihub>
22. Balez, Eric É, Bloch H, Olié J-P. Patient expert : mon témoignage face à la maladie chronique [En ligne]. 2015 [cité le 2 juill 2021]. Disponible : <http://banq.prenumerique.ca/accueil/isbn/9782738166562>
23. Tourette-Turgis C. L'Éducation thérapeutique du patient : La maladie comme occasion d'apprentissage. [En ligne]. 2017 [cité le 20 nov 2021]. Disponible : <http://sbiproxy.uqac.ca/login?url=http://international.scholarvox.com/book/88841187>

24. Thomas Johnson. SOS santé pour tous [En ligne]. Disponible : <http://www.arte.tv/guide/fr/065354-000-A/sos-sante-pour-tous>
25. Ramos E. L'entretien compréhensif en sociologie : usages, pratiques, analyses. 2015.
26. Kaufmann J-C, Singly F de. L'entretien compréhensif. 4e éd. Paris : Armand Colin ; 2016. (128).
27. Lejeune C, Cairn.info. Manuel d'analyse qualitative Analyser sans compter ni classer [En ligne]. Louvain-la-Neuve (Rue du Bosquet, 7 B-1348) : De Boeck Supérieur ; 2019 [cité le 20 nov 2021]. Disponible : <https://go.openathens.net/redirector/umoncton.ca?url=https%3A%2F%2Fwww.cairn.info%2Fmanuel-d-analyse-qualitative--9782807323582.htm>
28. Adichie CN. Chimanda Adichie : Le danger d'une histoire unique [En ligne]. [cité le 15 mai 2019]. Disponible : https://www.ted.com/talks/chimamanda_adichie_the_danger_of_a_single_story?language=fr
29. Roué M. Histoire et épistémologie des savoirs locaux et autochtones : De la tradition à la mode. Rev D'ethnoécologie [En ligne]. 20 nov 2012 [cité le 29 nov 2021];(1). Disponible : <http://journals.openedition.org/ethnoecologie/813>
30. Agrawal A. Classification des savoirs autochtones : la dimension politique. Rev Int Sci Soc. 2002;173(3):325-36.
31. La Matrescence | clementine [En ligne]. [cité le 29 nov 2021]. Disponible : <https://clementinesarlat.com/podcasts/la-matrescence/>