



HAL
open science

La professionnalisation de la maladie via le patient-expert révèle avec acuité le danger de l’“ Histoire unique ” du patient-expert face au “ dogmatisme ” sanitaire. La reconnaissance de la malexscence et de son oralité, un pas vers une démocratie en santé ?

Safia Taieb

► **To cite this version:**

Safia Taieb. La professionnalisation de la maladie via le patient-expert révèle avec acuité le danger de l’“ Histoire unique ” du patient-expert face au “ dogmatisme ” sanitaire. La reconnaissance de la malexscence et de son oralité, un pas vers une démocratie en santé ?. 2023. hal-03976719

HAL Id: hal-03976719

<https://hal.science/hal-03976719>

Preprint submitted on 7 Feb 2023

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 révèle avec acuité le danger de l'« Histoire unique » du patient-expert face au « dogmatisme » sanitaire. La reconnaissance de la malexscence et de son oralité, un pas vers une démocratie en santé ?

Autrice : Safia TAIEB

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 qui vont au-delà du secteur de la santé. En effet, les résultats amènent à aborder une réflexion sur le concept du patient-expert en tant que mouvement social à l'instar du féminisme, LGBT (...), que l'on nommerait malexscence. Un mouvement qui valoriserait l'oralité à sa juste valeur mais aussi empêcherait la création d'une histoire unique.

Mots-clés : patient-expert, malexscence, oralité, partenariat professionnalisation, savoir expérientiel, mouvement social, éducation thérapeutique du patient, histoire de la médecine, colonisation, éthique, démocratie en santé, démocratie sanitaire.

Introduction

En France, l'émergence du concept de 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 (ETP) (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.

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.

Le concept du patient-expert a mis en lumière un phénomène nouveau qui est celui de la professionnalisation de la maladie(6–20). Le patient-expert évolue et travaille à différentes échelles : en milieu hospitalier, institutionnel, associatif, universitaire... Un phénomène popularisé par les réseaux sociaux. En effet, si pendant longtemps la maladie véhiculait une image négative, aujourd'hui, elle permet, pour certains, de se professionnaliser. Le plus grand réseau social professionnel du monde, LinkedIn, voit fleurir de nombreux utilisateurs se présentant comme patient-expert ou autre appellation alternative.

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 supposons que cette professionnalisation de la maladie révèle des enjeux éthiques relatifs à l'accès de l'information sur internet et les réseaux sociaux (21), relatifs aux combats des patients (22) et/ou les échecs de notre système de santé (23,24).

Matériels et méthodes

Dans la recherche, nous avons évalué 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 à l'ETP et au partenariat patient. Les diplômes concernés sont les Diplômes Universitaires (DU), Licences et Masters. Ainsi, dix-neuf universités ont été contactées en France métropolitaine, et nous avons constaté une absence de formation dans les DOM-TOM et en Corse.

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

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

L'âge, le sexe, la situation géographique et le type de maladie(s) chronique(s) 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. Un seul entretien a été exclu.

Les entretiens ont permis de confirmer les hypothèses théoriques posées initialement. Au cours de ces entretiens, nous avons constatés que la problématique de la communication était évoquée à l'unanimité.

Nous avons pu distinguer deux types de discussions. La première est celle du professionnel de santé et du malade lors d'un « temps » de soin « classique ». La seconde est celle du patient-expert et du professionnel de santé, mais aussi celle du malade, du patient-expert et du professionnel de santé. La différence entre ces discussions réside dans la circulation de la parole, c'est-à-dire elle passe de quelle personne à quelle personne, et cela amène à se poser la question de pouvoir et de hiérarchie parmi ces personnes.

Nous avons remarqué que c'était une communication spécifique, c'est-à-dire non médiatisée avec une transmission se déroulant dans des cadres différents. De plus, nous avons constaté l'existence d'un contrat de communication implicite qui est axé sur l'expérience et les savoirs expérientiels.

Discussion

Dans notre travail de recherche, nous avons remplacé le mot « communication » par le mot « oralité », car celle-ci est tout sauf un bavardage ou une discussion triviale. En effet, nous avons constaté qu'elle s'apparentait à l'oralité qui est un mode culturel spécifique de communication verbale où la transmission du savoir est précieuse, valorisée et respectée.

Le mot oralité n'est pas un mot utilisé dans le cadre du concept de patient-expert, de l'ETP et encore moins dans notre système de santé. Cette notion est retrouvée dans de nombreuses populations, sur divers territoires, et qui jouissent d'une reconnaissance de « culture de l'oralité ».

« Dans les « cultures de l'oralité », la communication passe prioritairement par les échanges verbaux et comprend, entre autres le divertissement, la

création et la transmission des savoirs. Généralement, ces cultures ne fixent pas les échanges en question par écrit. » (28,29)

Dans notre système de santé, où la communication est le parent pauvre de la médecine, nous observons des discours « déshumanisant » :

« (...) 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 ! »²

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. (...)

² Verbatim

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. »(30)

À travers ce discours, nous remarquons des similitudes avec l'histoire coloniale.

Olivia Gros aborde l'histoire du patient-expert en faisant référence à des mouvements sociaux tels que le féminisme, les minorités, LGBT (31)... Face à ces références, nous pouvons également faire le lien avec la maternité, et plus précisément le concept de la matrescence qui est défini de la façon suivante :

« (...) 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. » (32)

À l'instar du concept de matrescence, nous pouvons évoquer une piste de recherche où le patient-expert serait abordé, considéré et valorisé dans toutes ses dimensions d'être humain. Ce concept serait nommé : « malexscence » et serait reconnu en tant que « culture de l'oralité » et dont l'oralité pourrait s'épanouir dans toutes ses dimensions.

Le mot « malexscence » correspond à la contraction des mots maladie, expérience et adolescence. Le mot maladie est préféré à celui de patient, car il est la racine même et la cause de la transformation de l'existence de la personne et donc, le moteur et la source de l'expérience. De plus, il confère un statut d'« indépendance » contrairement au patient qui est sous la tutelle du système de santé.

Adolescence a été choisi, car dérivé d'adolescent qui est tiré « du latin *adolescens*, participe présent substantivé de *adolescere*, « grandir, se développer » » (33). En effet, si dans l'esprit collectif, l'annonce de la maladie s'apparente à une « mise à mort », à une fin ! Dans la réalité, la personne atteinte de maladie chronique continue à vivre, survivre, grandir, à se développer et à évoluer sur les chemins de la vie.

Le concept de « malexscence » serait défini de la manière suivante :

- « C'est le processus que vit une personne atteinte de maladie chronique au moment de l'annonce, mais également son vécu « de et avec » la maladie chronique au quotidien, que ce soit sur le plan physique, émotionnel, sociétal, familial, professionnel, en résumé dans toutes les dimensions et les plans de sa vie d'être humain.
- C'est également le processus d'un développement continu aussi bien humain, qu'expérientiels et de compétences au quotidien.
- Le fruit de ce développement, le travail produit, les compétences développées et les missions accomplies peuvent être réalisées et/ou utilisées à titre individuel et/ou collectif selon la volonté unique de la personne atteinte de maladie chronique. De même, elle peut décider si elle souhaite être rémunérée ou non et peut retirer son accord à tout moment sans que cela impacte sa santé et sa prise en charge.
- La malexscence repose sur la valorisation de la diversité et l'encouragement de tous les caractères/individualités/personnalités/particularités. Elle s'oppose à tout formatage et « protocolisation » visant à faire de l'être humain atteint de maladie chronique un « portrait-robot » / un « patient-type ». La malexscence poursuit l'objectif d'obtenir une collectivité riche, juste et représentative de la société au moment de son étude, tout en respectant la dignité et la liberté de chaque individu.
- Dans l'oralité, deux critères sont incontournables, ce sont la transmission et le respect de l'œuvre. Dans le cas de la malexscence, tous les savoirs, les compétences, les expériences et transmissions orales et/ou écrites (...) produits et accordé et/ou cédé par l'auteur, doivent être respecté et transmis intégralement et avec intégrité afin d'éviter toutes dérives telle que la « scientisation » (34)
- La malexscence accueille tout être humain atteint de maladie chronique dans son intégrité et son intégralité. Elle s'oppose à toute forme de compartimentation, de morcellement et d'approche réductionniste.
- La malexscence est un processus où tout individu atteint de maladie chronique s'approprie et/ou récupère sa vie dans toutes ses dimensions, selon sa volonté et ses possibilités. C'est

aussi un processus où chacun est auteur, acteur et narrateur de son histoire. Chacun est dépositaire de son histoire.

- La malexscence a pour objectif de permettre à chaque personne atteinte de maladie chronique de s'épanouir dans le respect de sa dignité et de sa liberté.
- La malexscence n'est pas figée dans le temps et dans l'espace, elle évolue et vit au gré de toutes les personnes qui la fondent. »³

L'oralité va bien au-delà d'un échange de mots, de phrases, de discussions... L'oralité est un témoignage vivant et sonore d'une réalité qui existe.

Conclusion

Le présent travail de recherche qui porte sur le thème « innovant et controversé » du patient-expert a permis d'aborder les phénomènes éthiques soulevés par la professionnalisation de la maladie via le patient-expert. Nous avons confirmé les hypothèses posées. En effet, la professionnalisation de la maladie est favorisée par l'évolution naturelle de notre société, par les différents combats menés en faveur des droits des malades mais aussi par tous les échecs et les erreurs commis par notre système de santé et notre société.

Les différents entretiens révèlent avec une grande acuité une frontière très fine entre le statut d'acteur et d'objet, une frontière poreuse. La question de légiférer sur le patient-expert est cruciale. Néanmoins, comme le précise si bien Montesquieu : « *Il est parfois nécessaire de changer certaines lois, mais le cas est rare et, lorsqu'il arrive, il ne faut y toucher que d'une main tremblante (...)* » (35).

Nous constatons que les dangers de l'Histoire unique présentés par Chimamanda Ngozie Adichie planent sur le patient-expert. Si nous reprenons l'approche de Mourid Barghouti, au lieu de commencer par le deuxième qui est la maladie chronique, nous devons commencer par le premier qui est l'être humain. Ainsi, nous obtiendrons une histoire totalement différente.

Au lieu de l'histoire du patient-expert qui est perçu comme une menace et/ou un électron libre, nous aurons une histoire où le patient-expert est une entité à part entière de

³ Définition proposée par l'autrice : TAIEB Safia.

notre société. Nous explorerons et valoriserons une culture émergente qui tire ses racines de la maladie chronique. Une culture qui se développe malgré l'adversité. Une culture riche de diversité. Une culture qui possède une oralité unique et précieuse. Une culture, des histoires qui méritent leur place dans la recherche académique et être reconnues comme patrimoine immatériel de l'humanité.

Le patient-expert peut être abordé comme un retour aux origines. En effet, sans malade, pas de médecine, pas de pharmacie, pas de système de santé donc pas d'histoire de la médecine et autre discipline. À l'instar des femmes, les grandes oubliées de l'histoire, nous constatons le même phénomène pour les malades, par extension le patient-expert.

L'histoire de Jean-Baptiste Pussin illustre bien cette problématique. Initialement, il est interné en tant que malade puis devient surveillant général et seconde le docteur Pinel. Il sera précurseur de la fonction d'infirmier psychiatrique (36,37).

Jean-Baptiste Pussin était-il le premier patient-expert de l'Histoire ? Nous ne le saurons jamais, car l'Homme a toujours privilégié et privilégie toujours le côté scientifique académique. Les origines du patient-expert font partie des secrets d'Histoire...

Le concept du patient-expert et par extension la malexscence amènent à réfléchir plus loin que notre système de santé, mais également à porter une réflexion sur le monde et notre humanité. Un monde et une humanité qui doivent remettre la dignité, le respect et la liberté de l'être humain au cœur de ses réflexions et de ses priorités. Edgar Morin illustre bien cette problématique : « *à force de sacrifier l'essentiel pour l'urgence, on finit par oublier l'urgence de l'essentiel* » (38).

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 MP. 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 CA, 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 Française 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 JP. 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. 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 JC, 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. Baumgardt U. Oralité – ELLAF [En ligne]. [cité le 22 juin 2022]. Disponible: <http://ellaf.huma-num.fr/oralite/>
29. Cauvin J. Comprendre la parole traditionnelle. Issy les Moulineaux : Classiques africains; 1980. 87 p. (Comprendre).

30. 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
31. Gross O. L'engagement des patients au service du système de santé. Montrouge : Doin; 2017. (La personne en médecine).
32. La Matrescence | clementine [En ligne]. [cité le 29 nov 2021]. Disponible:
<https://clementinesarlat.com/podcasts/la-matrescence/>
33. [En ligne]. française A. Dictionnaire de l'Académie française. Définition de adolescent, -ente.; [cité le 22 juin 2022]. Disponible: <https://www.dictionnaire-academie.fr/article/A9A0574>
34. Agrawal A. Classification des savoirs autochtones : la dimension politique. Rev Int Sci Soc. 2002;173(3):325-36.
35. Montesquieu, Sandrier A, Yvernault V. Lettres persanes. 2019.
36. Jaeger M. Aux origines de la profession d'infirmier psychiatrique: 1. L'anti-mythe Jean-Baptiste Pussin. VST - Vie Soc Trait. 2016;131(3):104.
37. Juchet, J. ; Postel, J. Le « surveillant » Jean-Baptiste Pussin à la Salpêtrière. Hist Sci Médicales. 1996;30(2):189-98.
38. Morin E. La méthode. 6, 6,. 2014.