



HAL
open science

Du patient-chronique au patient-formateur : quel engagement dans l'activité de formation initiale des futurs professionnels en masso-kinésithérapie ?

Eric Maleyrot

► To cite this version:

Eric Maleyrot. Du patient-chronique au patient-formateur : quel engagement dans l'activité de formation initiale des futurs professionnels en masso-kinésithérapie?. Biennale Internationale de l'Éducation, de la Formation et des Pratiques professionnelles. Faire et se faire, Sep 2021, Paris, France. hal-04169100

HAL Id: hal-04169100

<https://hal.science/hal-04169100>

Submitted on 23 Jul 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.

Eric Maleyrot, Maître de conférences en Sciences de l'Éducation et de la Formation
Université Paul Valéry Montpellier 3, Laboratoire Interdisciplinaire de Recherche en
Didactique Éducation et Formation (LIRDEF EA 3749)

Du patient-chronique au patient-formateur : quel engagement dans l'activité de formation initiale des futurs professionnels en masso-kinésithérapie ?

Cette contribution s'intéresse à la construction des parcours d'expérience de patients atteints de maladie chronique lorsqu'ils s'engagent à devenir patient-formateur dans un institut de formation en masso-kinésithérapie. Le concept d'engagement est convoqué à travers les travaux de Becker (2006), de Kaddouri (2011) et De Ketele (2013) pour analyser les formes d'engagement de ces patients-formateurs. Inscrite dans une recherche empirique plus large, cette communication focalise sur deux patients atteints de maladie chronique différente. Par des entretiens semi-directifs réalisés la première année de leur engagement dans la formation initiale, les patients-formateurs ont été interviewés sur leur parcours de vie avec la maladie, les motifs d'engagement dans le dispositif de formation, l'expérience vécue de leur activité de formateur et le projet de vie qu'ils visent en tant que patient chronique formateur. Les analyses s'attachent à mettre en relief, d'une part, le sens des conduites d'engagement dans les activités de formation professionnelle en collaboration avec les formateurs masseurs-kinésithérapeutes et les autres patients-chroniques et, d'autre part, leurs rapports d'engagement comme marqueur d'une transformation de leur dynamique identitaire de patient-chronique à patient-formateur.

Mots-clés : patient chronique, formateur, engagement, expérience, formation professionnelle, masso-kinésithérapie

From the chronic-patient to the patient-trainer: what commitment in the future professionals initial training activity in masso-physiotherapy?

This contribution focuses on the development of chronically ill patients' experience paths when they commit to becoming a patient-trainer in a physiotherapy training institute. The concept of commitment is used through the Becker's (2006), Kaddouri's (2011), and De Ketele's (2013) research works to analyse the forms of commitment of these patient-trainers. As part of a broader empirical research, this paper is centred on two patients with different chronic diseases. Through semi-directive interviews conducted during the first year of their commitment in the initial training, the patient-trainers were interviewed about their life path with the disease, the reasons for their involvement in the training scheme, their lived experience of their activity as a trainer and the life project they aim for as a patient trainer. The analyses highlight, on the one hand, the meaning of the commitment behaviours in the professional training activities in collaboration with the physiotherapist trainers and the other chronic patients and, on the other hand, their involved relationships as a marker of their identity dynamics transformation from chronic patient to patient-trainer.

Keywords: chronically ill patient, trainer, commitment, experience, vocational training, physiotherapy

Un des objectifs de la Loi du 26 janvier 2016 de modernisation du système de santé vise une participation plus forte des usagers au niveau opérationnel et politique. Cet objectif est inscrit dans les projets des agences régionales de santé par une demande d'implication des patients non seulement dans l'accompagnement d'autres patients et dans les éducations en santé, mais également dans la formation des professionnels de santé. Sur cette dernière dimension, un certain nombre d'établissements de formation font intervenir des patients en tant que patient partenaire (Saint-Jean et Leblanc, 2020). Néanmoins si l'intention de faire participer les patients à la formation des futurs soignants est louable, elle demande un engagement de la part des acteurs qu'ils soient directeurs de centre de formation, formateurs en santé ou patients sollicités pour intervenir dans des formations auprès des étudiants, futurs professionnels.

Dans cette contribution, nous nous intéressons à l'initiative développée dans un institut de formation en masso-kinésithérapie (IFMK) du Sud de la France. Celui-ci a décidé d'introduire des patients partenaires dans la formation des étudiants se préparant au métier. Cependant son intention vise davantage que la simple participation des patients partenaires puisque la direction souhaite que ceux-ci deviennent des patients-formateurs. Nous cherchons à comprendre ici le sens de l'engagement de ces patients atteints de maladie chronique dans la formation initiale des futurs masseurs kinésithérapeutes (MK) et dégager les types ou les formes que prennent cet engagement dans la construction de leur projet de vie.

Cadre théorique

Pour analyser les formes et types d'engagement de ces patients-formateurs dans la formation initiale des futurs MK, le concept d'engagement est convoqué à travers plusieurs travaux : ceux de Becker (2006) sur l'engagement comme pari subsidiaire, ceux de Kaddouri (2011) sur les motifs identitaires des formes d'engagement en formation et ceux de De Ketele (2013) sur les dimensions bipolaires de l'engagement professionnel.

Pour Becker (2006), l'individu « s'engageant » de telle manière et « étant engagé » dans telle situation va suivre une conduite cohérente. L'auteur défend l'idée que l'engagement est réalisé en faisant un pari subsidiaire (*side bet*) :

Un « pari subsidiaire » est un élément externe aux actions et contribue à les rendre cohérentes les unes par rapport aux autres ; il est ce qui engage l'individu à agir, dans une situation donnée, de façon cohérente. Il peut s'agir aussi bien d'une décision volontaire prise avant l'action considérée, que d'un ensemble de valeurs (propres au groupe social auquel appartient l'individu) qui déterminent la manière dont les conduites sont réglées. Ce pari est « subsidiaire » en ceci qu'il est donné de façon accessoire (ou préalable à l'action) et constitue un appui à l'action, ce qui la sous-tend. (p.183)

Becker signifie ainsi que « l'individu engagée agit de manière à impliquer directement dans son action certains de ses autres intérêts, au départ étrangers à l'action dans laquelle il s'engage. » (*Ibid.*, p .183) Ceci suppose de repérer les principales composantes de l'engagement : 1) le système de valeurs ou, mieux encore, des objets de valeur avec lesquels les paris peuvent être pris, 2) le type de ressources qui les rendent possibles, 3) les actions antérieures de l'individu mettant en jeu un intérêt au départ étranger à sa ligne d'action cohérente, 4) la reconnaissance des implications de cet intérêt étranger dans son activité présente et 5) la ligne d'action cohérente qui en résulte.

Kaddouri (2011) met aussi l'accent sur le sens dans les conduites d'engagement et s'intéresse aux motifs identitaires des formes d'engagement. Pour lui, l'inscription multiple et simultanée d'un individu dans plusieurs champs d'activités (social, professionnel, culturel, médical, familial, voire de formation) peut être à l'origine de tensions intra- ou intersubjectives.

Face à ces tensions, l'individu recherche la cohérence et la cohésion de ses différents « soi » et développe des stratégies identitaires. Considérant l'engagement comme l'une des stratégies résolutives des tensions identitaires, il présente une typologie de six formes d'engagement, en rapport à la formation. Nous les reprenons ici en élargissant le champ de la formation à l'action en général :

- *Le rapport de « non place »* : touche un individu qui n'accorde pas sciemment de place à l'action considérée, dans le cadre des stratégies de résolution de ses tensions identitaires.
- *Le rapport d'engagement* : concerne deux types d'engagement. L'engagement substitutif voit l'action considérée remplacer tout autre acte. Cette action occupe une place exclusive par rapport à d'autres moyens et constitue une stratégie irremplaçable pour la résolution des tensions identitaires et la concrétisation du projet de changement personnel/de transformation identitaire. Le second type d'engagement désigne l'engagement combiné, lequel s'inscrit comme une stratégie en cohérence avec une ou plusieurs autres actions. Cet engagement semble se rapprocher du pari subsidiaire soutenu par Becker.
- *Le rapport de désengagement* : relève de l'abandon contraint ou volontaire d'une action déjà commencée, dû à des tensions intra- ou intersubjectives.
- *Le rapport de contingence* : se caractérise par l'ambiguïté et l'ambivalence chez l'individu. Son implication dans l'action devient un espace de tissage de relations sociales mais la conduite dans l'action considérée consiste à se dégager de l'identité attribuée, devenue insupportable, pour accéder à une autre identité visée.
- *Le rapport d'hostilité* : survient lorsque l'action considérée est vécue par l'individu comme un réel obstacle à contourner. Dans ce contexte, l'action génère des tensions révélant l'incompatibilité du projet pour soi de l'individu et du projet pour autrui.
- *Le rapport à construire* : se rapporte à l'individu qui s'engage dans l'action considérée sans projet déjà élaboré. L'engagement se construit chemin faisant dans le cadre d'un devenir qui est, lui-même, en construction.

De son côté, De Ketele (2013) centre ses travaux sur l'investissement de l'individu compris comme une manifestation essentielle de l'engagement dans une profession ou dans une organisation. L'individu investit des activités ou des tâches, s'y investit en donnant de sa personne et fait des investissements en recueillant des bénéfices. L'auteur définit « l'engagement professionnel comme l'ensemble dynamique des comportements qui, dans un contexte donné, manifeste l'attachement à la profession, les efforts consentis pour elle ainsi que le sentiment du devoir vis à vis d'elle et qui donne sens à la vie professionnelle au point de marquer l'identité professionnelle et personnelle. » (p.11) La typologie de l'engagement professionnel qu'il présente met en relief les tensions selon deux dimensions bipolaires et quatre logiques. La première dimension oppose les logiques personnelles aux logiques dialogiques :

Les logiques personnelles sont le fait de personnes qui s'engagent personnellement, sans trop se préoccuper des collègues et de l'institution, sur des tâches qu'ils affectionnent et sur lesquelles ils tirent des bénéfices personnels. Tout au contraire, les logiques dialogiques sont développées par des personnes dont l'engagement professionnel est tourné vers les différents acteurs de l'environnement avec lesquels ils aiment et estiment pouvoir travailler. (p.11)

La seconde dimension oppose les logiques technicistes aux logiques herméneutiques :

Les logiques technicistes sont le fruit de personnes qui s'engagent plus volontiers sur la maîtrise des savoirs professionnels et sur l'utilisation des techniques liées à la profession ou pouvant servir la profession. Les logiques herméneutiques sont développées par des personnes dont l'engagement professionnel repose plutôt sur

une réflexion constante des enjeux sous-jacents aux pratiques observées dans leur environnement, à leurs conséquences et aux valeurs véhiculées par celles-ci. (p.12)

A l'appui de ces éléments théoriques, la problématique de cette étude porte sur le sens de l'engagement de ces patients atteints de maladie chronique dans la formation initiale des futurs MK. Quelles sont les formes et les logiques de leur engagement ? Quelles valeurs ou objets de valeur, paris subsidiaires, actions et stratégies mettent-ils en avant qui déterminent leur engagement de patient-chronique à patient-formateur ?

Méthodologie

Inscrite dans une recherche empirique plus large, cette communication focalise sur deux patients atteints d'une maladie chronique différente : Myrtille âgée de 30 ans porteuse d'une sclérose en plaques et Alice, 50 ans, affectée d'obésité. Nous les avons choisies parmi d'autres patients formateurs parce qu'elles ont un parcours de vie et une expérience de formation contrastés. Par des entretiens semi-directifs réalisés la première année de leur engagement dans la formation initiale, les patients-formateurs ont été interviewés sur leur parcours de vie avec la maladie, les motifs d'engagement dans le dispositif de formation, l'expérience vécue de leur activité de formateur et, enfin, le projet de vie qu'ils visent en tant que patient chronique formateur.

Sur la base des entretiens enregistrés et retranscrits, une analyse de contenu (Bardin, 2001) a été opérée à partir des quatre dimensions ci-dessus. Il s'est agi de repérer au sein de chacune d'elles, les valeurs affirmées, les paris subsidiaires recherchés et les stratégies développées qui donnent sens aux conduites d'engagement de ces patients-formateurs.

Résultats

Les résultats sont exposés en deux portraits. Chacun d'eux présente les quatre dimensions explorées lors des entretiens.

Myrtille : faire pour devenir utile

Parcours de vie avec la maladie

La sclérose en plaques (SEP) de Myrtille a débuté à l'âge de 10 ans mais n'a été diagnostiquée qu'à 18 ans. Entre temps, sa maladie a évolué et elle a perdu la vision d'un œil. Son parcours d'études l'amène à l'obtention d'un Bac général, à l'intégration d'une classe hypokhâgne, puis à des études d'anglais à l'université. Mais la multiplication des poussées de la maladie et des dépressions saisonnières l'hiver l'ont conduite à déménager dans le Sud de la France. Arrivée à M., pour réaliser un BTS diététique, elle a dû arrêter ses études en raison de l'évolution de la maladie. Aujourd'hui, elle est mariée avec un ingénieur en informatique, maman d'une petite fille de 8 mois et d'un petit garçon qui rentrera à l'école en septembre 2020.

Les motifs d'engagement dans le dispositif de formation

Myrtille déclare que : « maintenant j'ai une vie un peu « plan-plan » » (M8). Pour qu'elle puisse avoir une activité professionnelle, il faudrait réunir beaucoup de conditions : « Je suis malvoyante, la maladie a laissé beaucoup de traces quand même. » (M13) Néanmoins, elle déclare des activités hors du domicile : « J'ai fait du bénévolat, mais ça ne compte pas. » (M14) et « à la Croix-Rouge, j'ai été standardiste pendant un an et je donnais également des cours de français langue étrangère. J'ai aussi fait de l'aide aux devoirs, dans une autre association » (M15). Par ailleurs, elle s'est intéressée pendant quatre à cinq ans à alimenter un blog : « J'avais fait un blog sur le sport avec la sclérose en plaques, dans lequel j'essayais des sports et j'expliquais les bienfaits que ça m'apportait ou pas. Par exemple le badminton ne m'a apporté aucun bienfait. » (M32)

Ces activités ne semblent cependant pas satisfaire Myrtille qui indique : « du coup, j'ai intégré l'année dernière [en 2018-2019], le DU Partenariat patient-soignant, parce que j'ai voulu mettre à profit mon expérience » (M13). Ayant des stages à réaliser, elle appelle la direction de l'IFMK. C'est dans ce cadre, qu'elle intervient la première fois en mai 2019, dans une séance en co-enseignement avec une formatrice de l'IFMK auprès d'étudiants de deuxième année.

Myrtille confie : « j'ai un problème avec mon inutilité, j'ai un peu de mal à me dire « je suis inutile ». Là, me rendre utile, ça me semble bien. » (M51) Avec le Diplôme Universitaire (DU), elle signale qu'« il y a quelque chose de fondamental qui a changé, c'est le fait de ne plus être passive en tant que patiente, le fait de dire : « d'accord, mais j'ai un rôle à jouer » » (M37).

Deux motifs d'engagement sont énoncés : « Je sais comment vivre avec mon propre corps et avec cette maladie. Forcément, si je peux donner des conseils, contre la douleur, contre différents problèmes. » (M43) Elle précise : « j'ai envie que les médecins ... les kinés ... bref... J'aimerais bien qu'ils ne fassent pas les erreurs qu'ils ont faites avec moi quand j'étais enfant » (M47). Le second motif relève de son appétence du sport : « j'aime bien l'idée du sport, parce que quand on vous dit que vous avez une sclérose en plaques, on vous dit « le sport, ce n'est pas pour toi ». Et moi, je ne suis pas d'accord, pas du tout. » (M50)

L'expérience vécue de l'activité de formateur

Myrtille manifeste sa satisfaction des activités réalisées à l'IFMK. Les co-animations avec un formateur-MK lui semblent très adaptées. Elle arrive à se positionner pendant les séances dans une démarche de formation avec cette particularité de patiente chronique sportive : « par exemple « la sclérose en plaques se traduit par telle ou telle chose ». Moi je répondais « mais on peut faire tel sport » ». (M56) Elle se montre toujours enthousiasmée par le projet qui se construit à l'IFMK : « je pense qu'on est à l'aube d'un grand changement au niveau du monde médical – ça c'est vrai, c'est quelque chose qui a beaucoup changé et qui changera encore je le souhaite – laissant au patient le droit de dire quelque chose » (M73). Avec les autres patients partenaires participant au projet, elle trouve sa place : « on est tous dans le même bateau, (...) et j'aime bien l'idée que tout le monde, malgré sa difficulté, sa maladie, travaille ensemble à une amélioration du « vivre » avec la maladie. » (M76). Elle ne paraît pas inquiète à l'idée de réaliser seule des séances : « ça m'attire un peu parce que c'est un petit côté « challenge », mais ça ne me fait pas peur, pas du tout, sauf s'ils [les étudiants] sont vingt-cinq, qu'ils sont armés, et que moi je n'ai rien » (M78).

Le projet de vie en tant que patient chronique formateur

Myrtille exprime le souhait d'une participation positive dans la formation des futurs MK : « J'aimerais qu'effectivement, ma participation influe sur la façon de procéder des prochains kinés. » (M95) afin de voir « disparaître les erreurs » (M97) qu'elle connues quand elle était plus jeune. En outre, elle ajoute l'idée de faire travailler ensemble les parties prenantes : « j'aimerais bien – c'est un peu prétentieux – qu'on mette d'égal à égal le soignant et le soigné, ce serait bien. L'idée qu'on a tous le même but, autrement dit mettre à plat les maladies. » (M97) Enfin, elle confie avoir d'autres projets. Un premier s'oriente vers la multiplication d'expériences dans d'autres écoles de santé : « maintenant que je suis patient-partenaire, ou patient-expert, j'ai prévu de réutiliser, d'utiliser ça. Je ne sais pas grand-chose, mais je connais au moins ça. » (M38)

Un second projet, tout récent, concerne le travail bénévole avec une association de patients : « j'ai été contactée par SEP [numéro du département]. C'est une association sur la sclérose en plaques de tout [le département], pour une jeune fille qui a été diagnostiquée à 15 ans. » (M39)

Alice : Avoir un rôle et faire de la formation

Parcours de vie avec la maladie

Alice est atteinte d'obésité, proche des 50 ans au moment de l'entretien. Mariée avec un plombier-chauffagiste, aujourd'hui à son compte, ils n'ont pas d'enfant. Depuis toute petite, Alice a connu des problèmes de poids, elle a été suivie dans sa jeunesse pour des dépressions. Au niveau de sa scolarité, elle a passé un BEP sanitaire et social puis a effectué une formation de moniteur-éducateur : « depuis toujours je sais que je veux m'occuper des personnes et que j'aime les gens. » (A1) Elle s'épanouit alors dans son travail et son poids ne lui pose pas problème.

Ayant dû changer de région pour suivre son mari, elle tombe plus fréquemment en dépression et connaît des troubles de bipolarité. Elle est reconnue en invalidité à 30 ans. Son mari ayant monté son entreprise de plomberie-chauffagerie, elle l'aide mais continue de prendre du poids. A 32 ans, elle fait une détresse respiratoire et prend alors conscience de son état. Devenue progressivement dépendante, elle vit alitée dans un lit médicalisé. En conflit avec le milieu médical, elle ne veut voir personne chez elle.

Ce n'est qu'à 40 ans que le diagnostic d'obésité est posé par une endocrinologue : « Elle m'a dit que l'obésité était une maladie, et c'est elle qui m'a dit que je n'étais pas coupable de ça et que plein de choses m'avaient amenée à ça. C'est la première fois que j'entendais ça. » (A2). Ce diagnostic lui permet « de pouvoir commencer l'acceptation de ce que j'étais » (A2) tout en acceptant aussi une chirurgie bariatrique, soit une réduction de l'estomac. C'est aussi dans cette période qu'elle crée une association pour accompagner les personnes en surpoids et en obésité : « je me suis mis dans la position de patiente intervenante » (A8). En 2011, elle commence une formation en éducation thérapeutique du patient et retient que « le patient est acteur de sa prise en charge » (A7). Mais elle doit arrêter la formation en raison de complications bariatriques qui l'obligent à être réopérée. En 2017, Alice obtient le DU « partenariat patient soignant » et crée, en janvier 2020, un espace santé, « c'est une maison des patients chroniques » (A19) au sein de laquelle se trouve une équipe pluridisciplinaire de professionnels et une association de patients.

Les motifs d'engagement dans la formation

Suite à la pose du diagnostic d'obésité, Alice indique qu'elle a rencontré des soignants qui l'ont écoutée, qui se sont intéressés à son histoire et l'ont apaisée dans sa maladie : « depuis cette époque, je me suis rendu compte qu'il fallait faire confiance à des gens que je ne connaissais pas. Et je me suis rendu compte qu'il y avait des soignants, qui étaient soignants dans l'humain. » (A3/A4). L'éducation thérapeutique a constitué une étape supplémentaire : « j'allais m'en servir pour moi, pour être en paix et avoir du recul par rapport à ma pathologie. Et puis, je vais avoir une posture en éducation thérapeutique, qui va me positionner pour aider l'autre dans sa pathologie. » (A8). Avec l'obtention de son DU « partenariat patient-soignant », Alice indique : « je suis devenue patient-éducateur » (A8) en intervenant en co-enseignement à la faculté de médecine, mais également en Institut de Formation en Soins Infirmiers et en Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives. Il y a deux ans, Madame J. une formatrice à l'IFMK, la sollicite pour faire les TD sur l'éducation thérapeutique avec les étudiants de quatrième année (K4) : « là je sortais de mon rôle vis-à-vis des patients et j'avais un rôle des futurs professionnels dans la formation initiale. » (A9)

Contactée par la formatrice responsable du projet patient-formateur à l'IFMK, elle accepte la proposition : « C'est une chose supplémentaire. C'est une collaboration dans une équipe de formateurs. On est d'abord formateur, et l'expérience patient c'est l'autre compétence. » (A9) Elle précise sa vision de deux rôles différents : « je suis formateur en premier, avec une expérience patient ». » (A22) « Je suis là dans une mission me positionnant avec une expérience de patient d'une maladie chronique » (A23), il s'agit alors « d'amener l'étudiant à réfléchir sur comment il va se positionner dans les futurs stages, parce que faire connaissance est important,

et qu'il n'y a pas que la pathologie, il y a la personne entièrement. » (A23) Tandis que « quand je suis avec des K4, je ne suis pas patiente, et je ne suis pas obèse. Je suis formatrice, et mon savoir et ma compétence c'est l'éducation thérapeutique. » (A22)

L'expérience vécue dans la formation

Si le projet « patient-formateur » est « un nouveau challenge » (A22), Alice explique un souci de positionnement avec les autres patients partenaires : « je n'appartenais pas au monde des patients. Parce qu'en éducation thérapeutique, j'avais déjà une histoire, donc je ne pouvais pas faire partie d'eux. Donc de nouveau, je ne me trouvais pas à ma place. » (A24) Son activité de formatrice en éducation thérapeutique l'empêche de parler de son histoire personnelle. Pour elle, il s'agit « de parler en tant que patient chronique, pas de notre pathologie » (A24). « Et on me dit que c'est super important » (A24) de parler de sa pathologie. Elle a le sentiment d'être décalée, en avance, par rapport au groupe des patients-formateurs : « Eux n'en étaient pas là, et j'ai dit que peut-être dans ce projet je ne peux pas continuer, parce que soit ça va être trop compliqué pour moi, ou je vais mettre les autres en difficulté. » (A24) Elle exprime que : « c'est une souffrance de me contenir comme ça. Et je suis dans le contrôle permanent » (A25).

Alice prend rendez-vous avec le directeur, d'une part, pour se faire confirmer le cahier des charges « pour moi c'est important de respecter ce sur quoi on m'a sollicitée » (A25) et, d'autre part, pour lui faire savoir : « que j'étais bien légitime à faire ce qu'on m'avait demandé, dans ce rôle de formateur. » (A25) Après avoir co-construit le TD répondant au cahier des charges, ce sera une bonne expérience d'animation en binôme pendant laquelle elle se sentira pleinement dans la démarche de formateur.

Le projet de vie en tant patient chronique formateur

Le projet d'Alice est d'être dans « la transmission. Et surtout, ce qui me tient à cœur, c'est cette formation initiale des jeunes qui arrivent pour faire un métier (...) Et leur faire voir, dès le départ, qu'ils feront leur métier aussi bien en y mettant de l'humain. » (A26). Elle projette même plus avant son appétence pour la formation : « peut-être un jour je pourrais être formateur sur les douleurs articulaires si je fais une formation. Là, je fais de la préparation mentale. Je pourrais peut-être un jour monter un projet avec des étudiants. » (A22)

Discussion

La discussion porte la réflexion sur le sens des conduites d'engagement dans la formation professionnelle – faire – et interroge cet engagement comme marqueur d'une transformation du patient-formateur – se faire – en tant qu'acteur légitime dans la formation des futurs MK.

Faire : le sens des conduites d'engagement dans la formation professionnelle

Les portraits des patientes chroniques révèlent que toutes les deux ont connu un temps assez long avant que le diagnostic de leur pathologie soit posé. Pendant ce temps, la maladie s'est installée, voire s'est aggravée. La connaissance tardive de la pathologie dont elles sont atteintes constitue un événement plutôt apaisant, car pour chacune, l'annonce de ce diagnostic permet de calmer leurs interrogations et d'expliquer les raisons des manifestations physiques et psychologiques dont elles sont l'objet. Cette annonce a des conséquences sur leur parcours de vie et se trouve déclencheur d'un changement dans leur conduite. Ceci recoupe d'autres travaux tels que ceux de Fond-Harmant (1995) pour qui l'engagement de l'adulte en formation est avant tout une réponse à des événements biographiques particuliers qui ont provoqué de fortes inflexions ou des ruptures dans le parcours de vie.

En effet, cet événement génère chez nos deux patients-formateurs une succession d'actions qui manifestent leur conduite d'engagement dans l'information d'autrui d'abord, dans la formation ensuite. Pour Myrtille, l'engagement se concrétise en premier lieu par la création d'un blog sur

les sports bénéfiques avec la SEP, en second par son inscription dans le DU « partenariat patient-soignant ». La volonté exprimée est de mettre à profit son expérience de patiente atteinte de SEP et d'éviter les erreurs que les professionnels médicaux ont fait sur son cas.

Quant à Alice, son engagement est aussi marqué par la création. Il s'agit d'abord de son association pour les personnes en surpoids ou en obésité. Ensuite, comme Myrtille, c'est aussi l'obtention du même DU « partenariat patient-soignant » qui constitue une étape supplémentaire. Et dernièrement c'est la création d'un espace santé pour les patients chroniques et les aider dans leur pathologie.

Pour autant, la similitude dans les deux parcours de vie s'arrête là. L'analyse montre des formes d'engagement dans la formation dissemblables. Myrtille s'engage, par une logique techniciste (De Ketele, 2013), dans la mise en question des savoirs, des savoir-faire kinésithérapiques transmis à la profession. C'est dans une triple visée de défense de l'expérience du patient qui sait comment vivre avec la maladie, d'évitement des erreurs des avis médicaux au regard de la SEP et d'invention des stratégies correctives qu'elle s'engage son action.

Tandis que l'engagement d'Alice dans la formation s'inscrit plutôt, dans une logique herméneutique (*Ibid.*). Capitalisant ses différentes expériences dans le soin, elle vise une mise en réflexion des étudiants sur les enjeux de leur pratique professionnelle (future), et sur les conséquences de celle-ci sur les patients.

Par ailleurs la dimension relationnelle différencie leur engagement dans le dispositif patient-formateur. Une logique personnelle (*ibid.*) guide l'engagement de Myrtille. Elle recherche davantage un bénéficiaire personnel et se préoccupe peu des professionnels ou des autres formateurs avec lesquels elle est amenée à travailler. Ce qu'il lui importe, c'est à la fois de se faire respecter en tant que patiente chronique sportive et que sa participation influe sur la manière de procéder des futurs MK kinés, quitte même à être en désaccord avec les professionnels formateurs (en particulier sur la pratique de sports). Néanmoins, il est également important pour elle de se respecter les uns et les autres, et porte l'idée que chacun, dans son rôle, travaille à une amélioration commune du « vivre » avec la maladie.

En ce qui concerne Alice, c'est davantage dans une logique dialogique (*ibid.*) qu'elle cherche à agir en formation. Son action dans le projet de patient-formateur s'inscrit dans un pari subsidiaire qui est celui d'un challenge, celui de l'engagement professionnel tourné vers les différents acteurs de la formation avec lesquels elle a à cœur de pouvoir travailler. Il s'agit, d'une part, de collaborer dans une équipe de formateurs et de co-construire des séances répondant au cahier des charges attendu par la direction, d'autre part, d'amener les étudiants à réfléchir à la manière de se positionner, au-delà des cas pathologiques rencontrés dans les futurs stages, face aux êtres humains avec lesquels ils travailleront.

De ces logiques, ressortent des valeurs ou des objets de valeur différents. Pour Myrtille, ce sont le droit au patient de dire quelque chose et la mise à égal du soignant et du soigné qui constituent ces valeurs dans le but d'être plus efficace pour « mettre à plat les maladies ». Du côté d'Alice, c'est la validité écologique (*ibid.*) de la situation de formation qui constitue une qualité prioritaire car il lui importe de respecter ce sur quoi on l'a sollicitée et d'adopter la posture pertinente de formatrice au regard des bases à poser en formation initiale pour l'exercice de ce métier de l'humain.

Se faire : l'engagement comme marqueur d'une transformation du patient

Si l'atteinte et la connaissance de la maladie chronique conduisent les deux patientes à une succession d'actions les engageant dans la formation des futurs soignants, cet engagement est à considérer aussi, et peut-être davantage, comme marqueur d'une transformation du patient. En effet, les significations que les patients chroniques attribuent à leur engagement constituent comme une réponse à une dynamique identitaire particulière à un moment de leur parcours de vie (Barbier, 1996).

Tout d'abord, il semble que cet engagement marque la fin d'un cycle de vie avec la décision de se défaire de la posture de patient ; du patient qui, étymologiquement, supporte, souffre, endure sans se plaindre. Pour Myrtille, il s'agit de mettre fin au problème de son inutilité et de dépasser « une vie un peu plan-plan ». C'est également, pour elle et Alice, le fait de ne plus être passive en tant que patiente et d'avoir « un rôle à jouer » qui importe.

Si le terme de « challenge » est employé par les deux pour exprimer leur engagement dans la formation, c'est un rapport d'engagement combiné (Kaddouri, 2011) qui caractérise leur dynamique de changement. Ce rapport d'engagement combiné s'inscrit comme une stratégie en cohérence avec une ou plusieurs autres actions. Ainsi Myrtille combine sa participation au projet patient-formateur à son activité de patiente sportive. En outre, même si elle ne déclare pas de lien avec le bénévolat à l'association de patients sur la SEP, cette implication concourt à cet engagement combiné. Du côté d'Alice, l'engagement en formation s'articule avec d'autres rôles, celui de patiente-intervenante dans l'association de patients en surpoids et en obésité, celui de patiente-éducatrice à l'espace santé pour les patients chroniques. De manière plus étroite, son engagement dans le projet patient-formateur se combine avec son action de formatrice en éducation thérapeutique auprès des étudiants en quatrième année à l'IFMK. Plus encore, elle imagine même l'éventualité de la construction d'un projet professionnel avec les étudiants.

Cependant, les significations apportées à leur engagement dans la formation diffèrent. Pour Myrtille, l'engagement dans le partenariat du patient-formateur s'inscrit sans projet déjà élaboré. Elle s'intègre dans le cadre des co-animations qu'elle estime bien adapté et se positionne pendant les séances dans le rôle de patiente chronique sportive qui peut en apprendre sur sa maladie chronique. Son engagement reste un rapport à construire (*ibid.*), chemin faisant, car elle n'a pas encore exercé le rôle de formatrice, même si l'idée de réaliser seule des séances auprès des étudiants, loin de lui faire peur, l'attire. Par ailleurs, il est aussi en devenir lorsqu'elle exprime le désir de pouvoir étendre cette action à d'autres instituts de formation en santé.

Ce n'est pas le même rapport d'engagement qui apparaît chez Alice. Celle-ci se trouve prise dans un rapport de contingence (*ibid.*) caractérisé par l'ambivalence de sa place à l'IFMK. En effet, elle considère sa mission de formatrice en éducation thérapeutique auprès des étudiants comme première au regard de la proposition d'engagement dans le projet patient-formateur. Son implication dans ce projet est une « chose supplémentaire » qui constitue un pari subsidiaire (Becker, 2006) en devenant un espace de tissage de relations sociales. Mais ce projet rencontre des tensions intra- et intersubjectives. D'une part, Alice vit ce nouveau rôle comme un retour en arrière dans son parcours de vie, de la position de formatrice avec une mission éducative à celle de patiente avec une expérience de la maladie chronique. Un certain rapport d'hostilité (*ibid.*) survient à un moment. La signification du projet vécu par Alice révèle l'incompatibilité de son projet pour soi et du projet pour autrui et devient un obstacle à contourner, à tel point que celle-ci s'en ouvre au directeur de l'IFMK pour ne pas « se défaire » de sa mission de formatrice tout en faisant savoir qu'elle est bien légitime pour ce nouveau rôle de patient-formateur.

D'autre part, des tensions intersubjectives émergent vis-à-vis des autres patients-formateurs. Alice se sent en décalage par rapport à eux. En avance sur la compréhension du projet, elle souffre de devoir se contenir. Ne trouvant pas sa place, elle s'interroge, là encore à un moment, sur son désengagement. Finalement, satisfaite de son expérience d'animation en binôme de formateurs, se sentant pleinement dans la démarche de formateur, elle poursuit son engagement dans le projet. Il s'agit là pour Alice d'un rapport de maintien de son engagement dans la visée de confirmation de son identité de formatrice à part entière.

Conclusion

Cette étude portant sur l'engagement de deux patientes atteintes de maladie chronique à devenir patient-formateur dans la formation professionnelle des futurs MK révèle que la connaissance tardive de la pathologie dont elles sont atteintes constitue un événement déclencheur d'une capacité et d'une volonté à « faire » pour la transmission de savoirs éprouvés aux futurs professionnels de santé. Cependant, l'étude des formes d'engagement montre des logiques relationnelles et de transmission de savoirs différentes. En outre, cet engagement dans la formation est à considérer comme une réponse à une dynamique identitaire. Il s'agit de « se défaire » de la position subie de patient pour « se refaire » en ayant et en tenant un rôle valable pour soi et pour autrui dans un rapport d'engagement combiné avec d'autres actions d'aide adressées à autrui.

Si les formes d'engagement dans la formation des patients-chroniques varient d'un rapport à construire à un rapport de contingence qui interroge la place en qu'acteur légitime dans la formation des futurs MK, c'est, en dépit de ces différences, l'activité productive – faire – et l'activité constructive – se faire – qui participent consubstantiellement à cet engagement et *in fine* à la construction identitaire de patient-formateur.

Bibliographie

Barbier, J.-M. (1996). De l'usage de la notion d'identité en recherche, notamment dans le domaine de la formation. *Education permanente*, 128, 11-26.

Bardin, L. (2001). *L'analyse de contenu* (10^e éd.). Presses Universitaires de France.

Becker, H. S. (2006). Notes sur le concept d'engagement. *Tracés. Revue de Sciences humaines*, 11. <https://journals.openedition.org/traces/257>

De Ketele, J.-M. (2013). Introduction - l'engagement professionnel : tentatives de clarification conceptuelle. Dans A. Jorro et J.-M. De Ketele (dir.), *L'engagement professionnel en éducation et formation* (p. 7-22). De Boeck Supérieur.

Fond-Harmant, L. (1995). Approche biographique et retour aux études. *Education permanente*, 125, 7-26.

Kaddouri, M. (2011). Motifs identitaires des formes d'engagements en formation. *Savoirs*, 25, 69-86. <https://www.cairn.info/revue-savoirs-2011-1-page-69.htm>

République française, LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, *JORF* n°0022 du 27 janvier 2016. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000031912641>

Saint-Jean, M. et Leblanc, V. (2020) (dir.). *Formation des professionnels de santé, partenariat patient. Vers une perspective humaniste*. L'Harmattan.