

COLLOQUE
29
janvier 2015
Paris

De la pratique à la recherche
en éducation thérapeutique du patient :
aspects méthodologiques

Olivia Gross

Les caractéristiques de l'identité professionnelle du patient-expert

LEPS Laboratoire Educations
et Pratiques de Santé





La participation des patients dans le système de santé

1. Activités associatives dans des « associations expertes »

1. Politiques de santé

1. Agences et instituts

1. Terrain

Représentants d'usagers (2002)

Patients intervenants dans l'ETP (2009)

Patients formateurs (2008)

Pair aidants (2011)

.....

=> Fait social (Jouet, 2014)



La notion de patient-expert

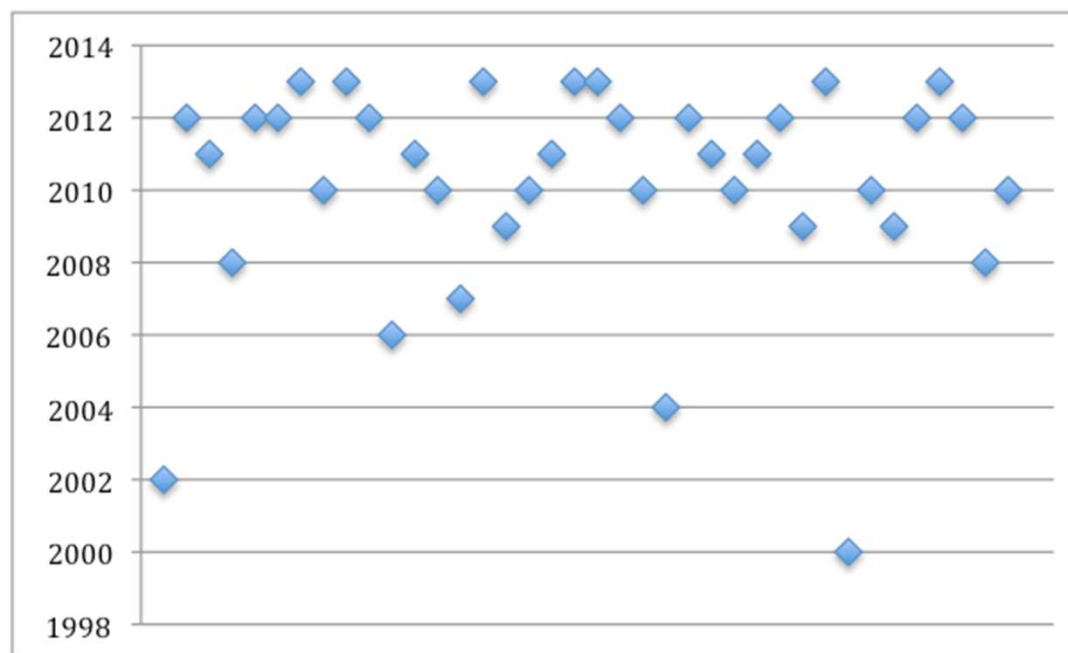


Tableau 1 : Nombre de publications /PE/an

« Le concept de PE est un concept certes novateur, mais source de confusion et donc de suspicion » (GRIMALDI-2013)



Question

Quelles sont les spécificités de l'expertise des patients-experts?

Au regard de celle des experts traditionnels



Le cadre conceptuel

CONCEPTUEL

Expert – Expertise –
Expertise profane
Acteur compétent

THÉORIQUE

Individualisme
méthodologique
CROZIER, FRIEDBERG, 1977

EXPÉRIENTIEL

Constats antérieurs
Proximité
Valeurs

PARADIGMATIQUE

Complexité MORIN, 1988
Socioconstructivisme
VIGOTSKY, 1978



Les données de la recherche

EXPERT : Données invoquées

Corpus psychologie cognitive et des sciences de l'éducation
n = 81 articles

PATIENTS-EXPERTS (saturation théorique => n = 13)

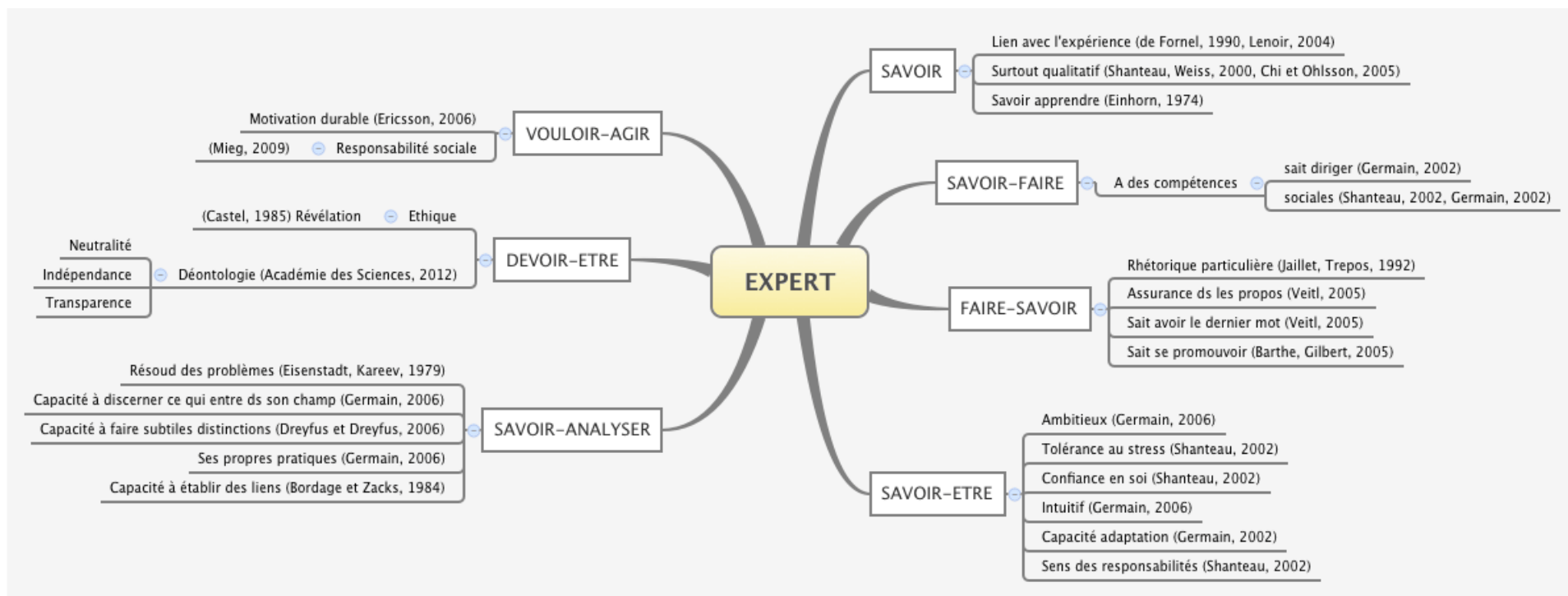
Echantillonnage raisonné

Données suscitées : récits de pratique

Restitutions et co-construction

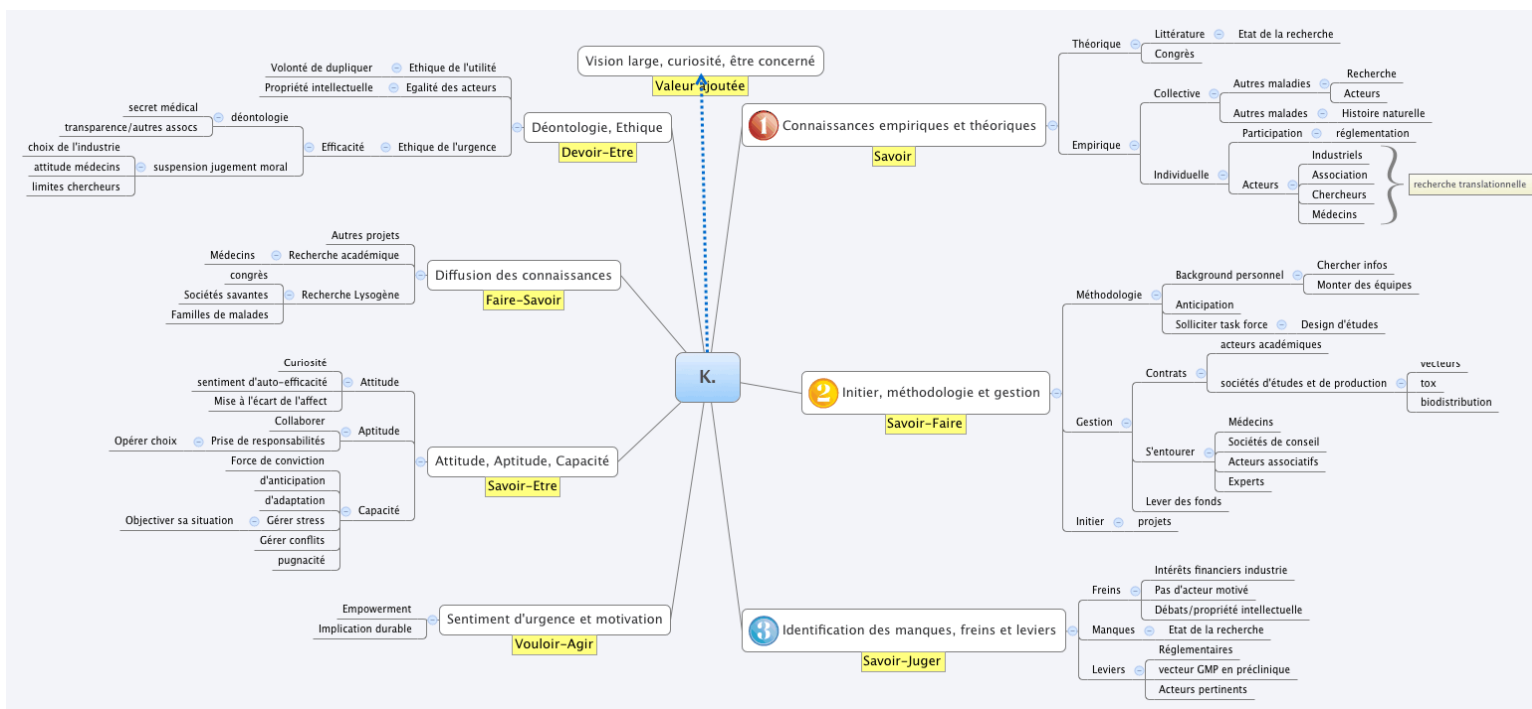


Les 7 catégories



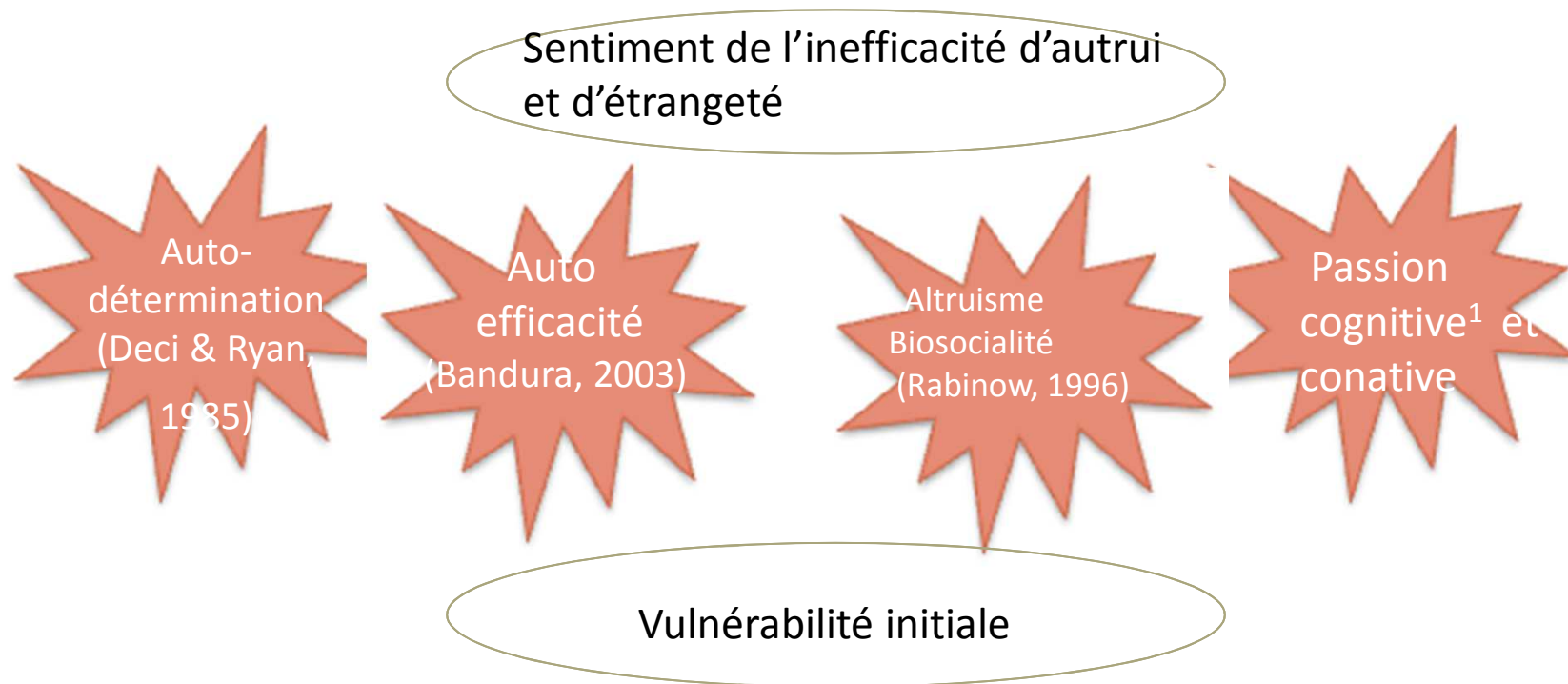


L'analyse individuelle





MOTIVATION D'EFFECTANCE (WHITE, 1959, 1960)



« Personne n'a réponse à mes questions, et dans ce contexte, il me faut survivre »

M. LE COMBATTANT DE LA PREMIÈRE LIGNE, L. 114

¹. J. ROUX, 2009



Savoirs (1/2)

RAPPORT AU SAVOIR

- Passion cognitive
- Transgressions

APPRENTISSAGES

APPRENANCE (CARRÉ, 2005)

Informels :

- Dans l'action
- Vicariants
- Expérientiels
- Existentiels

Formels : formations

- Universitaires
- Associatives



Savoirs (2/2)

Savoir

– Savoirs théoriques (biomédicaux)

Culture en santé

Savoir

– Savoirs disciplinaires

SAVOIRS PRAGMATIQUES



Compétences

AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE DE LA MALADIE ET/OU SA PRÉVENTION

COMPÉTENCES INTERCULTURELLES

Former, informer, les autres malades ou les professionnels

Accéder aux lieux de décision, y proposer ses pistes de solution

COMPÉTENCES ÉMOTIONNELLES

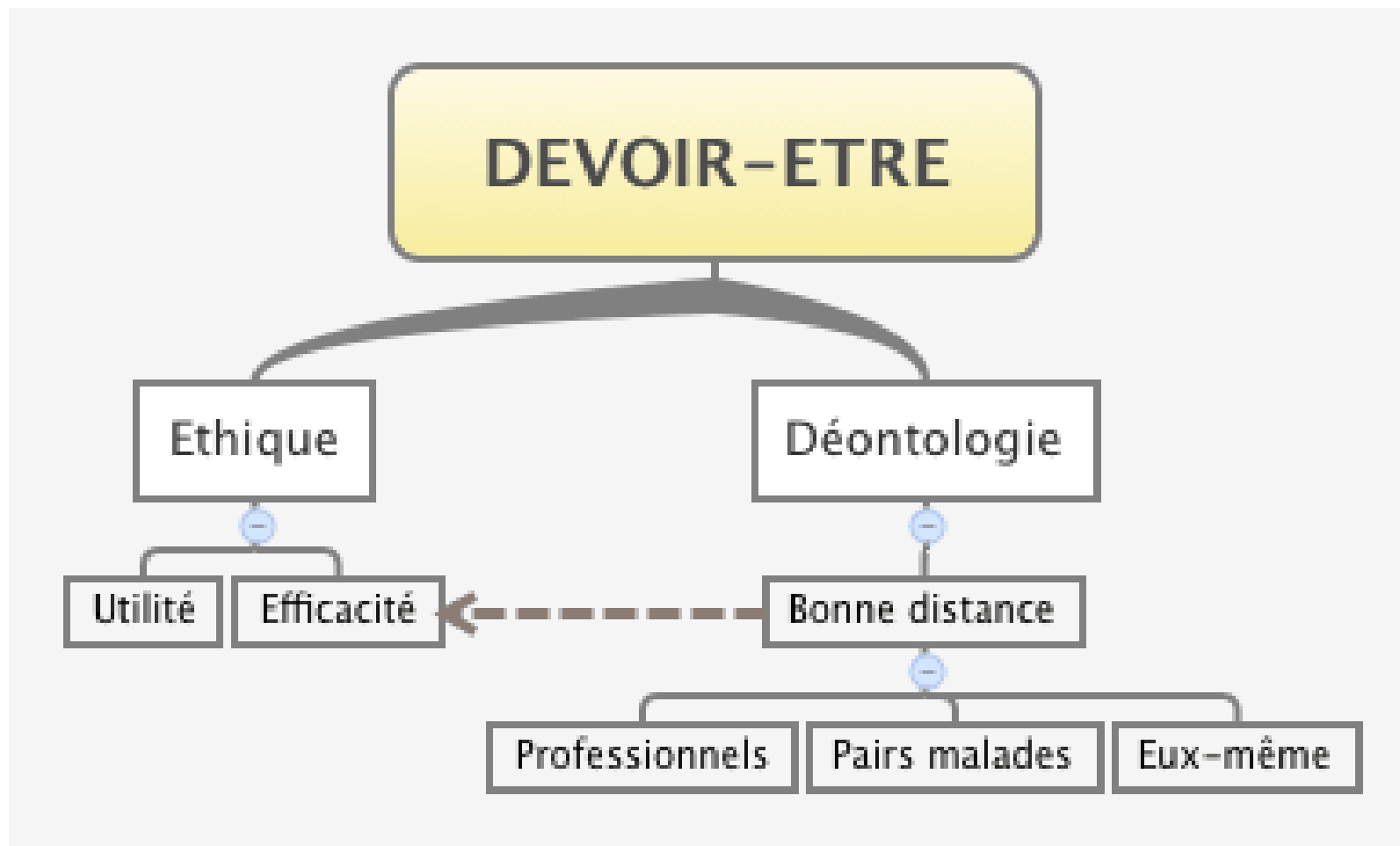
Rester motivé sur le long terme

Pratiquer l'auto analyse

Savoir analyser des relations, des enjeux systémiques

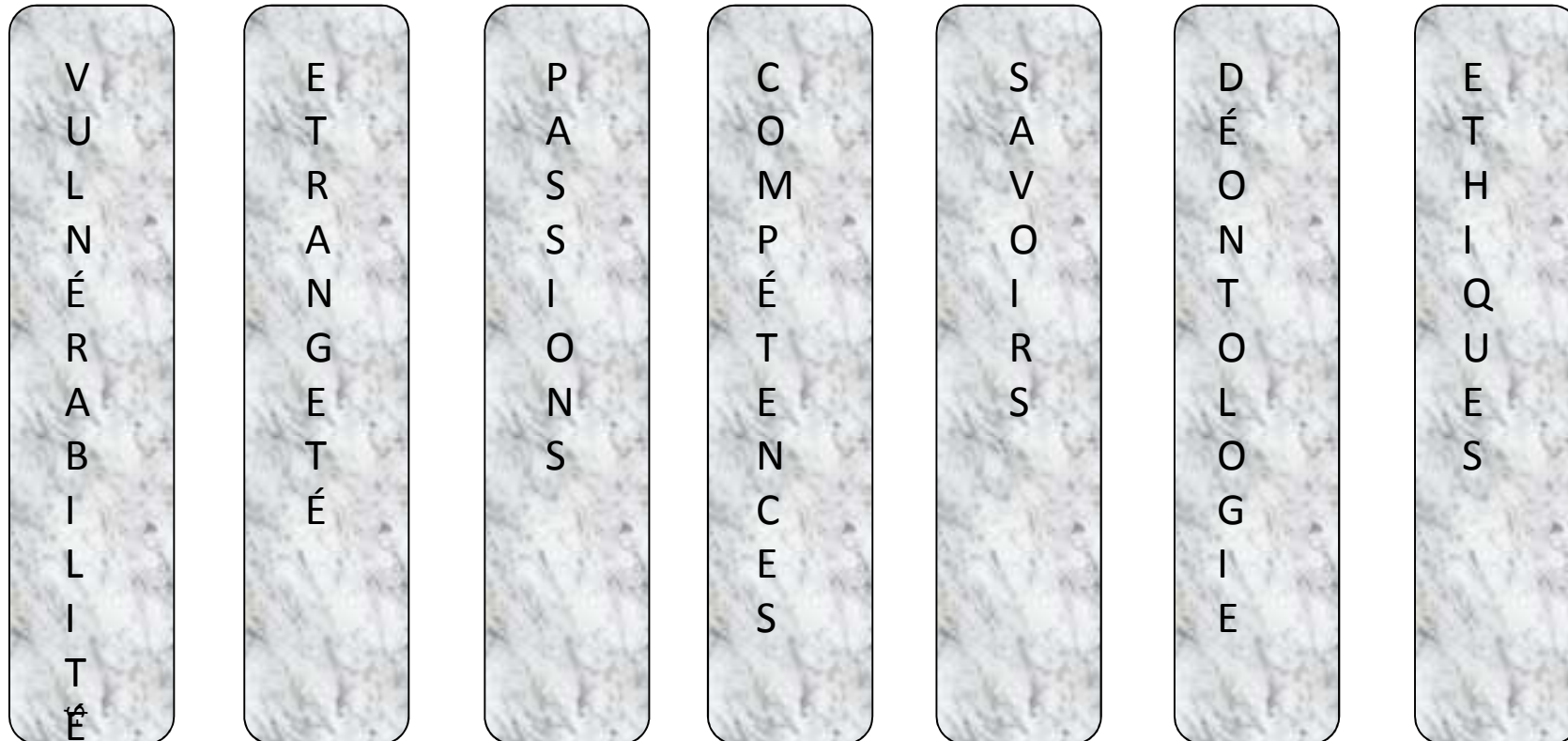


Ethique et Déontologie





UNE EXPERTISE QUI REPOSE SUR 7 PILIERS (Gross, 2015)



COLLOQUE
29
janvier 2015
Paris

De la pratique à la recherche
en éducation thérapeutique du patient :
aspects méthodologiques

Discussion

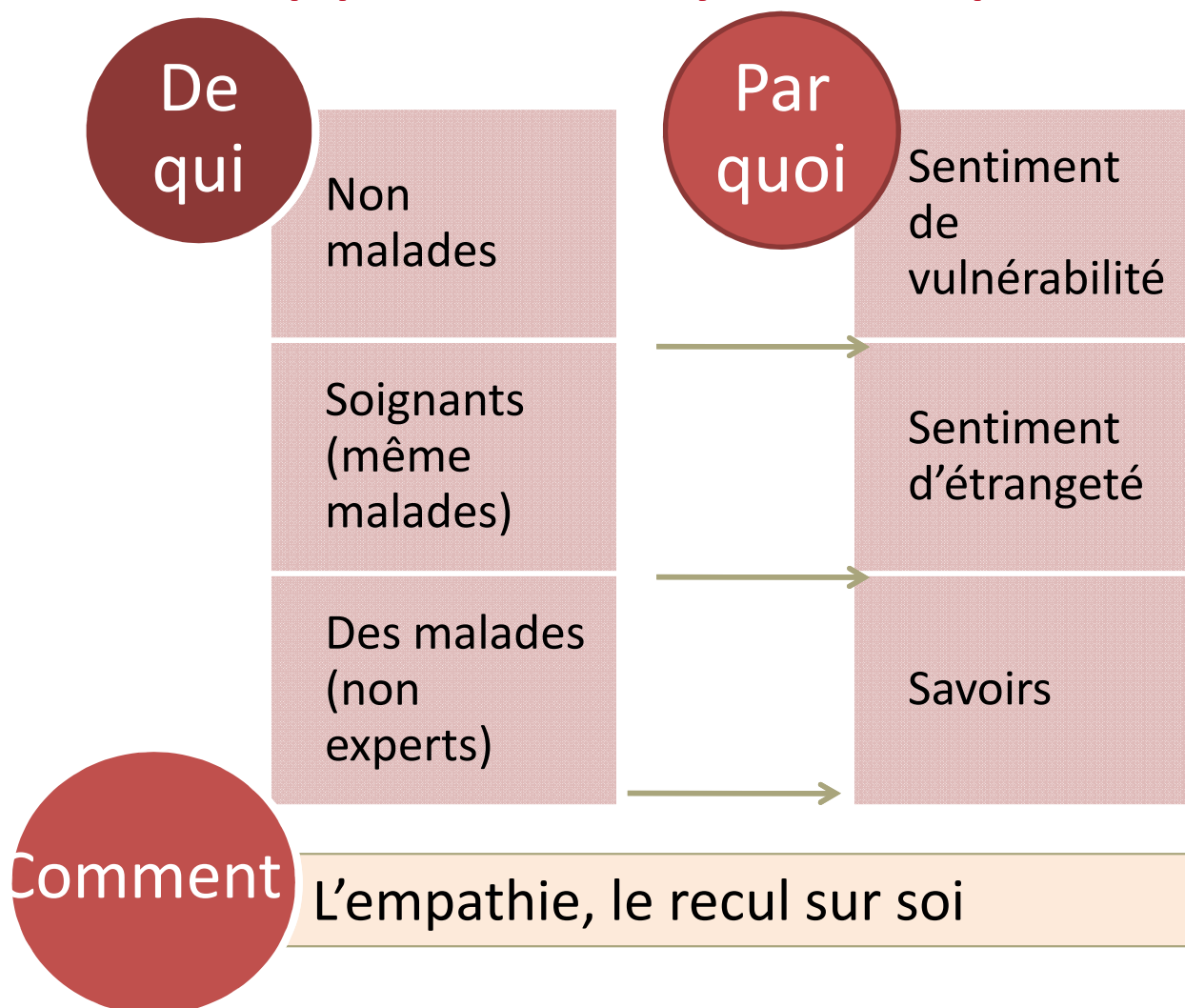


« L'IDENTITÉ renvoie à une norme d'appartenance, nécessairement consciente, car fondée sur des **oppositions symboliques** »

(CUCHE 2001 par LORGERIE, 2002)



« Opposition symbolique »



COLLOQUE
29
janvier 2015
Paris

De la pratique à la recherche
en éducation thérapeutique du patient :
aspects méthodologiques

Discussion



CONSTRUCTION DE L'IDENTITÉ PROFESSIONNELLE DES PATIENTS-EXPERTS

-> EXPERIENCE INDIVIDUELLE, IDENTITÉ INDIVIDUELLE

-> TRANSACTION BIOGRAPHIQUE

-> EXPÉRIENCE COLLECTIVE, IDENTITÉ COLLECTIVE

-> TRANSACTION SOCIALE

-> POUVOIR D'AGIRCOMPÉTENCES EXPERTISE





PROFESSIONNALITÉ (Demailly ; 2000, 2008)

1. MANDATS,
2. PROPRIÉTÉS,
3. RECONNAISSANCE.



1. MANDATS

(L'ACTIVITÉ, LES MÉTIERS)

Loi 2002,

Loi 2009

Médiateurs santé pairs (2010)

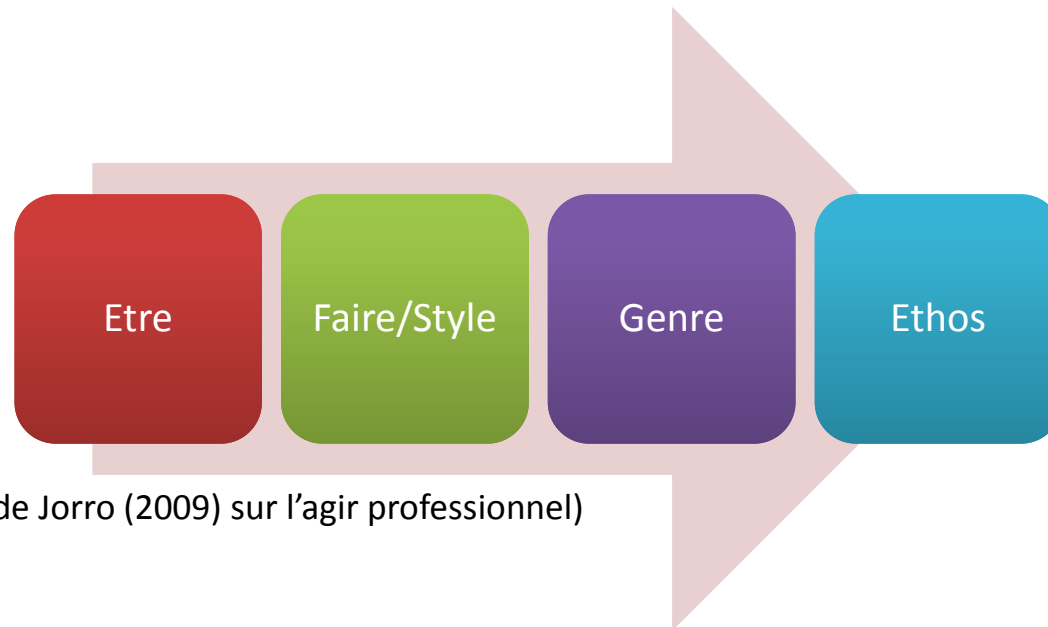
**Les pratiques (patients formateurs,
accompagnement par les pairs...)**



2. PROPRIÉTÉS

(Qualités, compétences, qualifications, expériences)

L'identité de patient-expert => identité de « vrai professionnel »

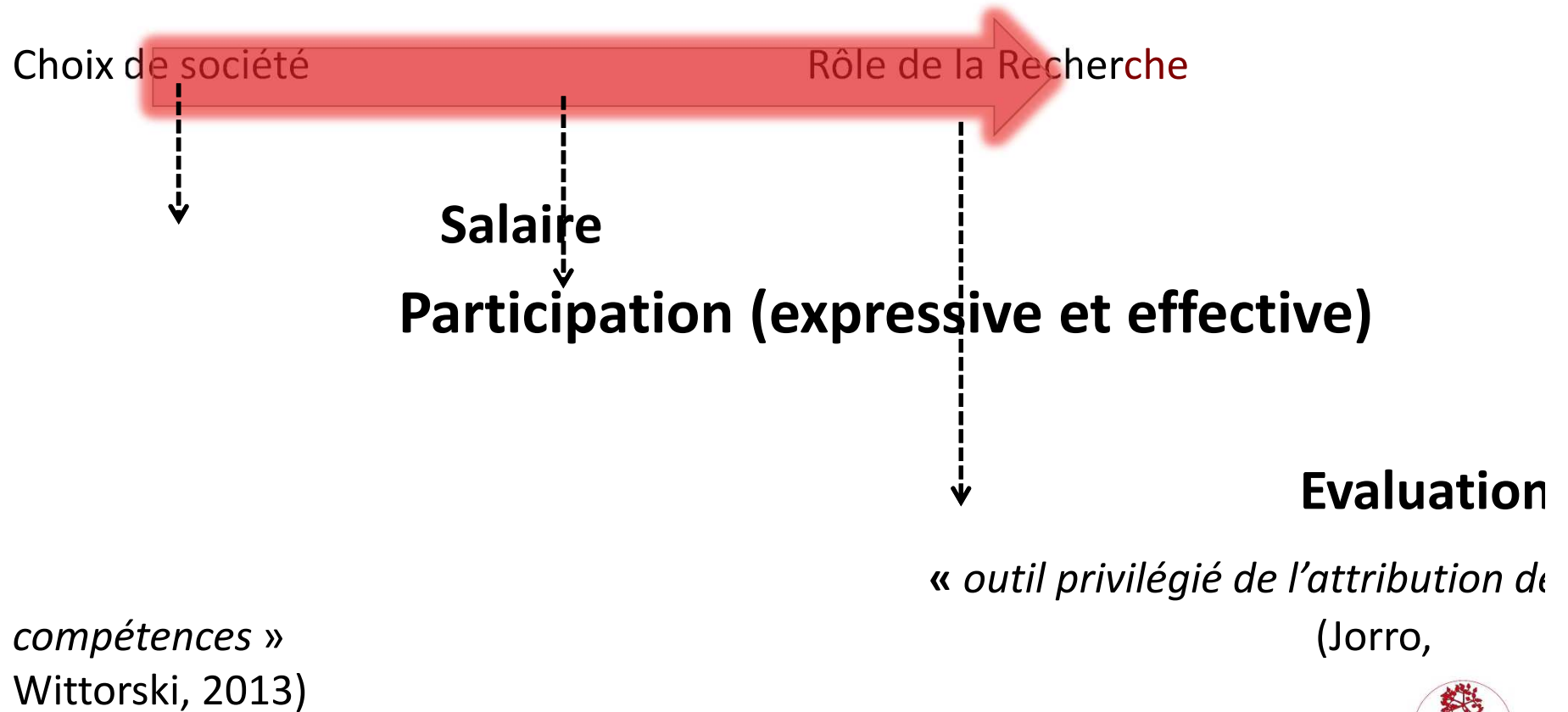


(A partir des travaux de Jorro (2009) sur l'agir professionnel)

Place pour des expertises émancipatrices, transgressives ?



3. RECONNAISSANCE





Conclusion - Perspectives

Une identité de patient-expert = 7 piliers de l'expertise

Identité professionnelle => Mandats

Formation

Risque qu'à ce stade, une formation exogène ou « co-construite » dénature l'identité professionnelle de patient-expert