

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

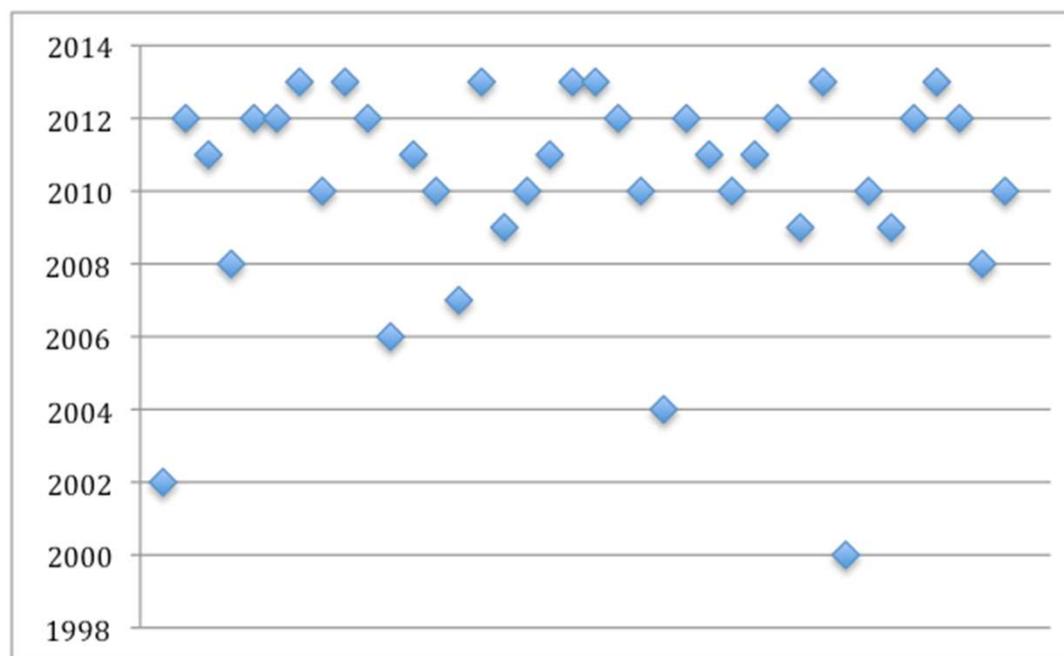


Tableau 1 : Nombre de publications /PE/an

*« 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)

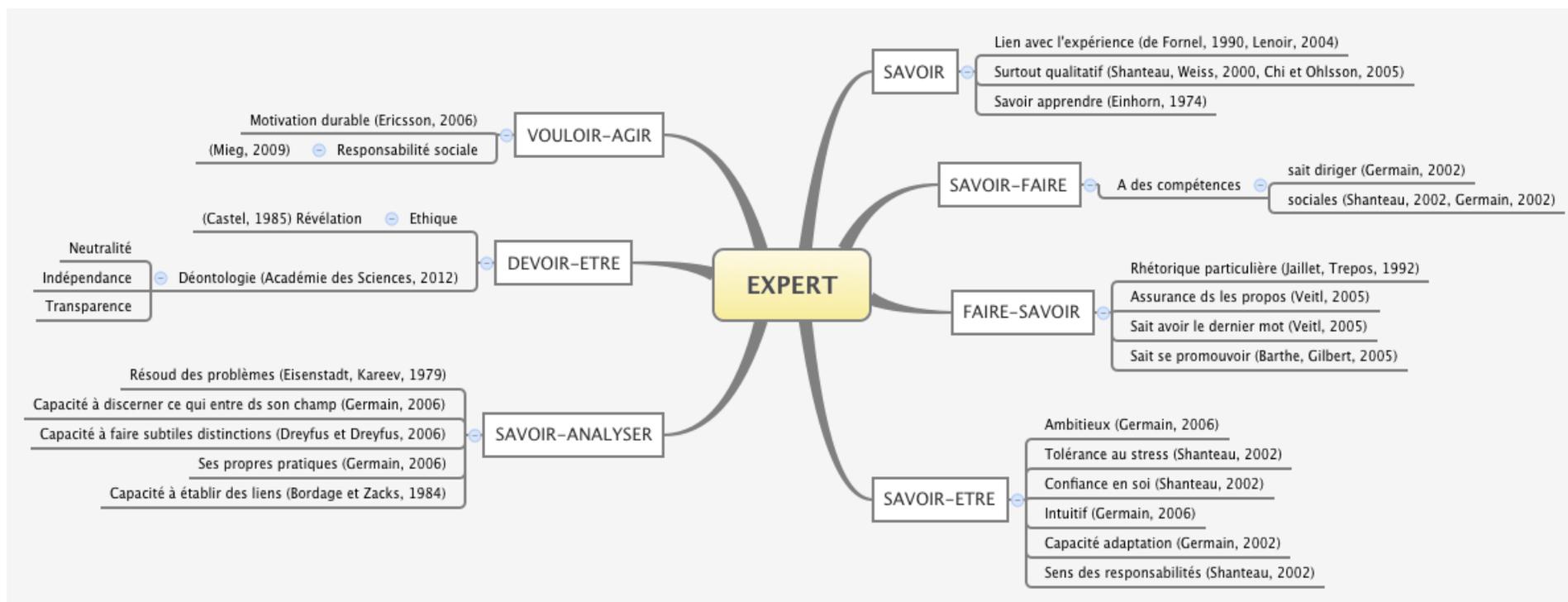
Echantillonnage raisonné

Données suscitées : récits de pratique

Restitutions et co-construction

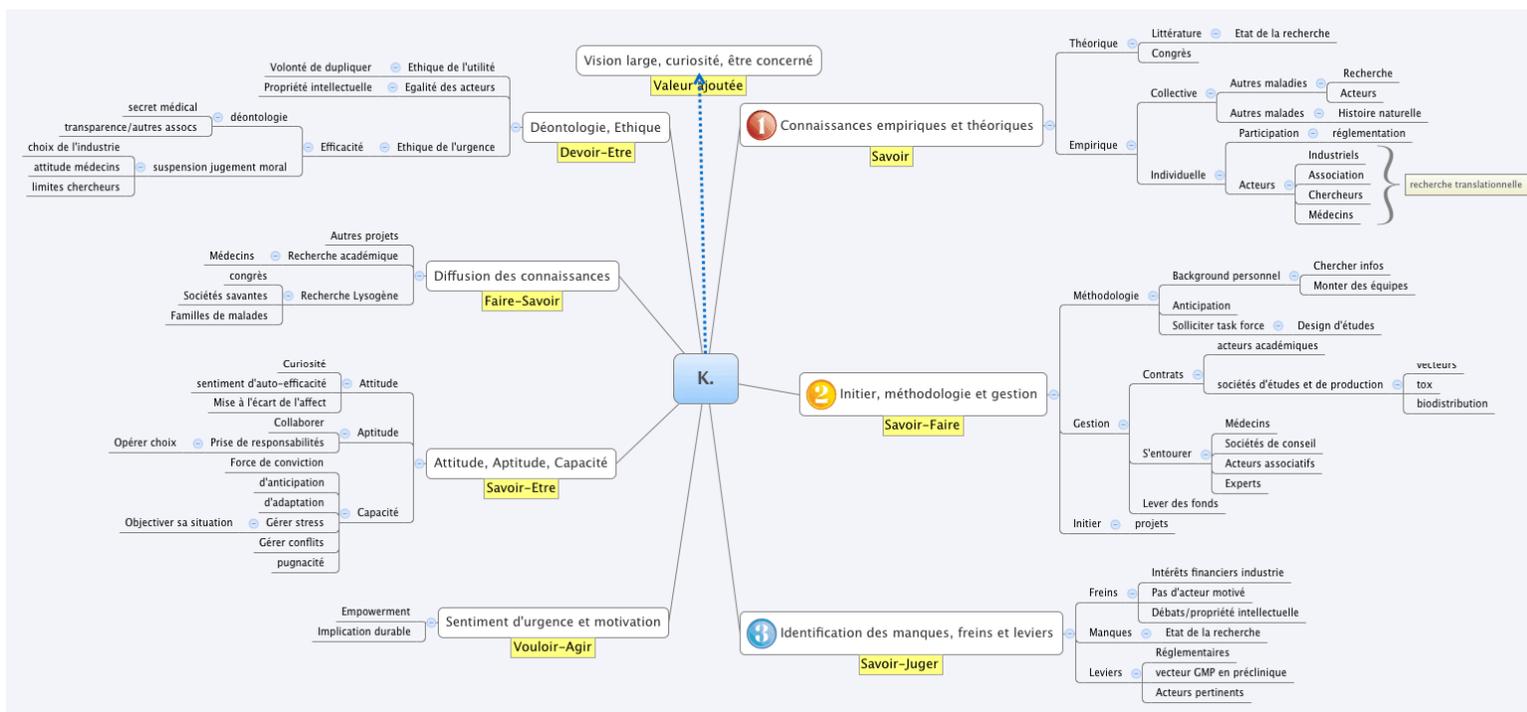


## Les 7 catégories



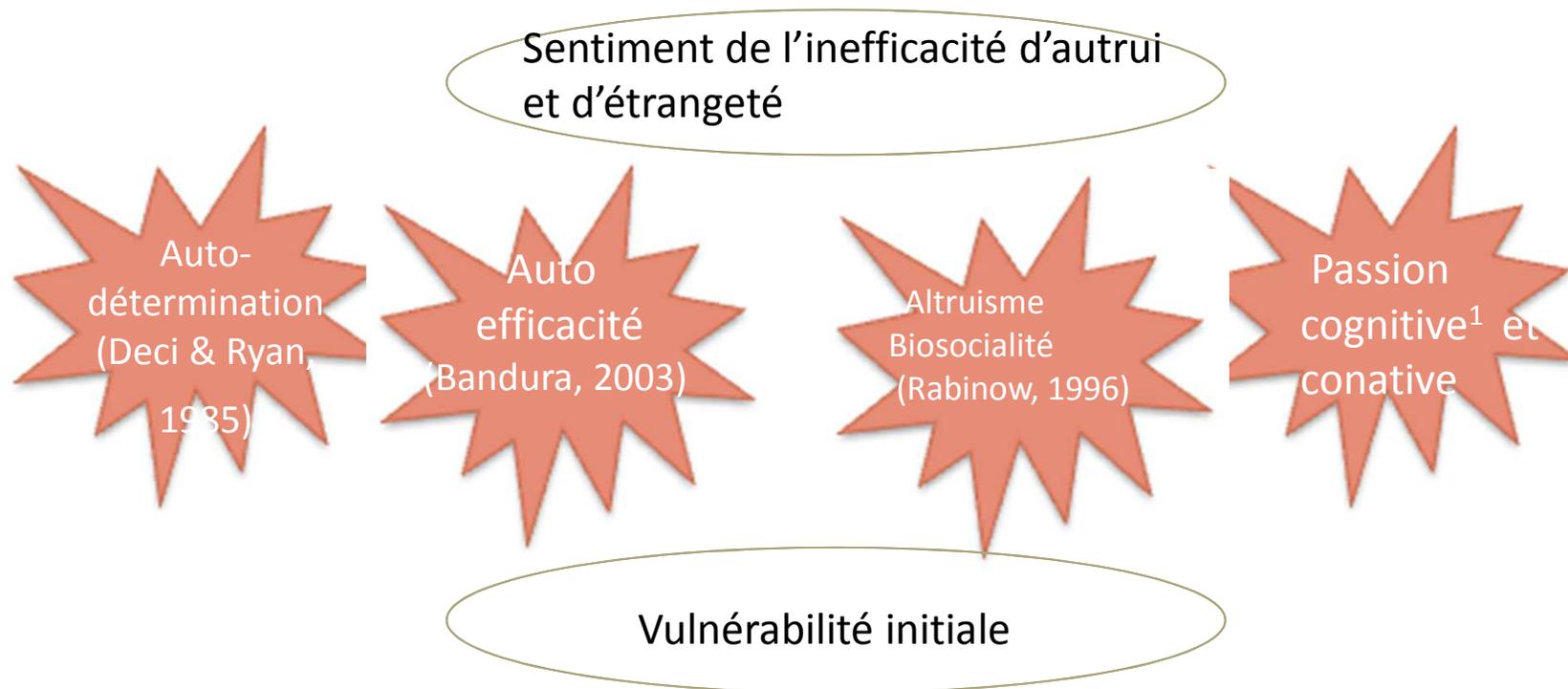


## L'analyse individuelle





## 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**

<sup>1</sup>. 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

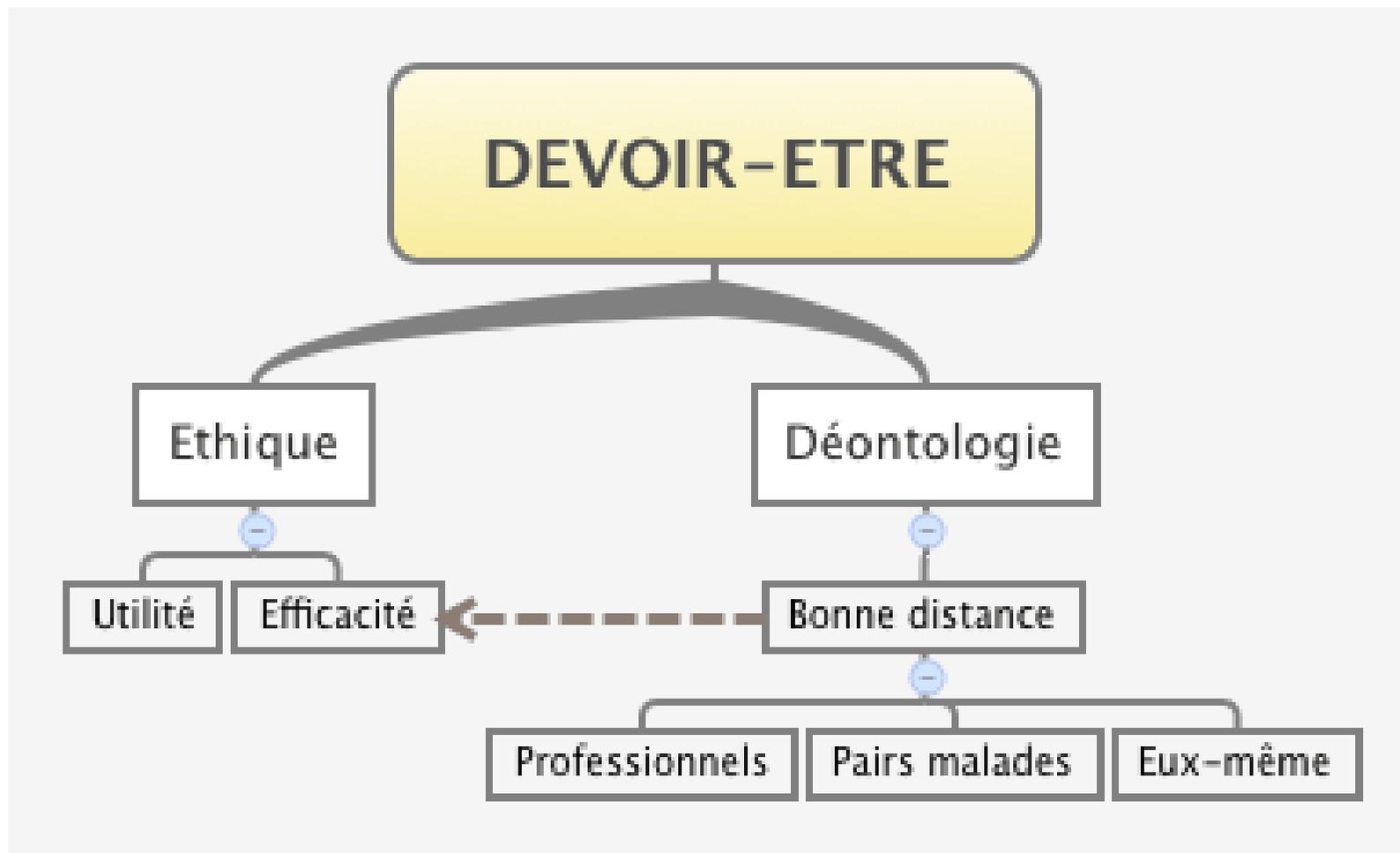
Rester motivé sur le long terme

Pratiquer l'auto analyse

Savoir analyser des relations, des enjeux systémiques

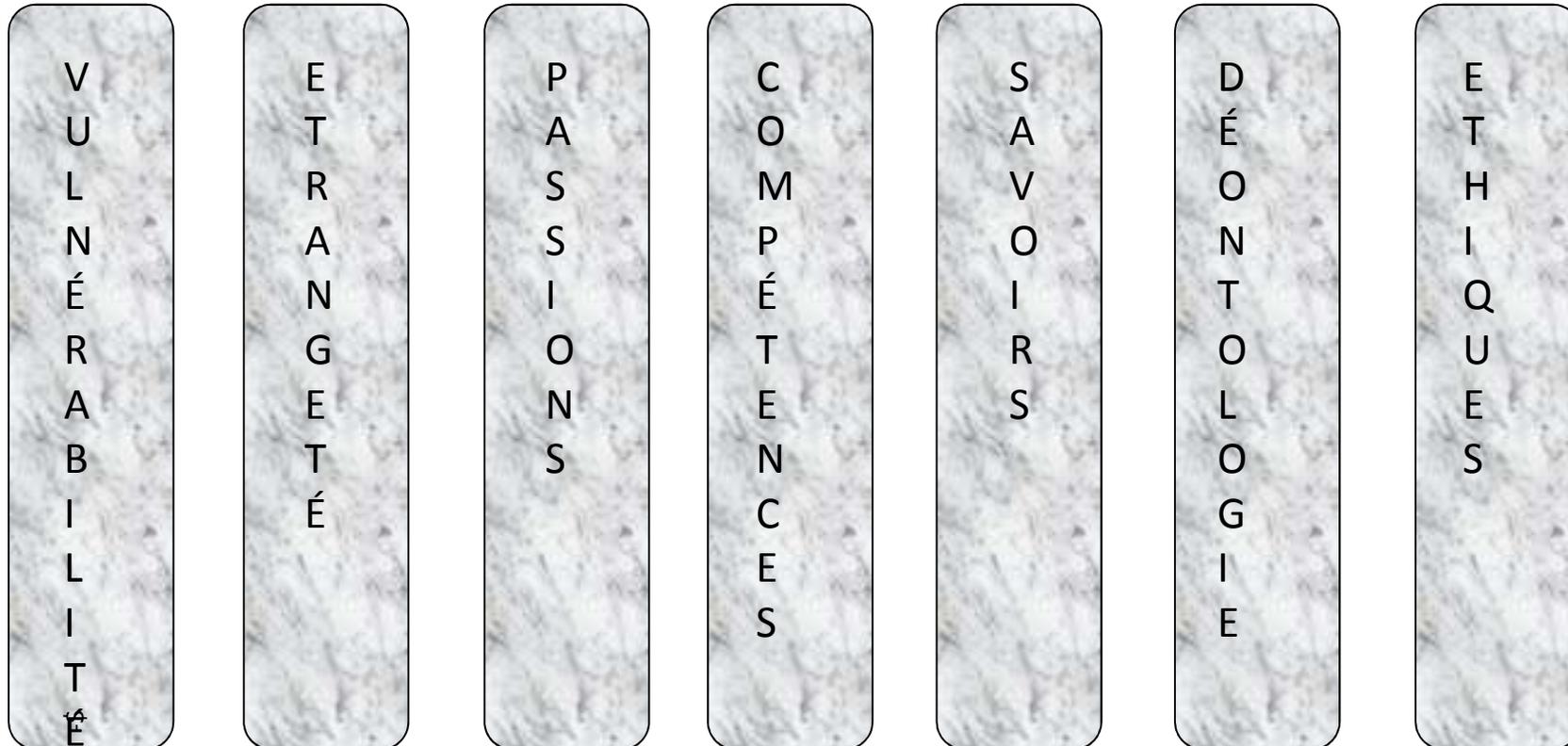


## Ethique et Déontologie





## 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

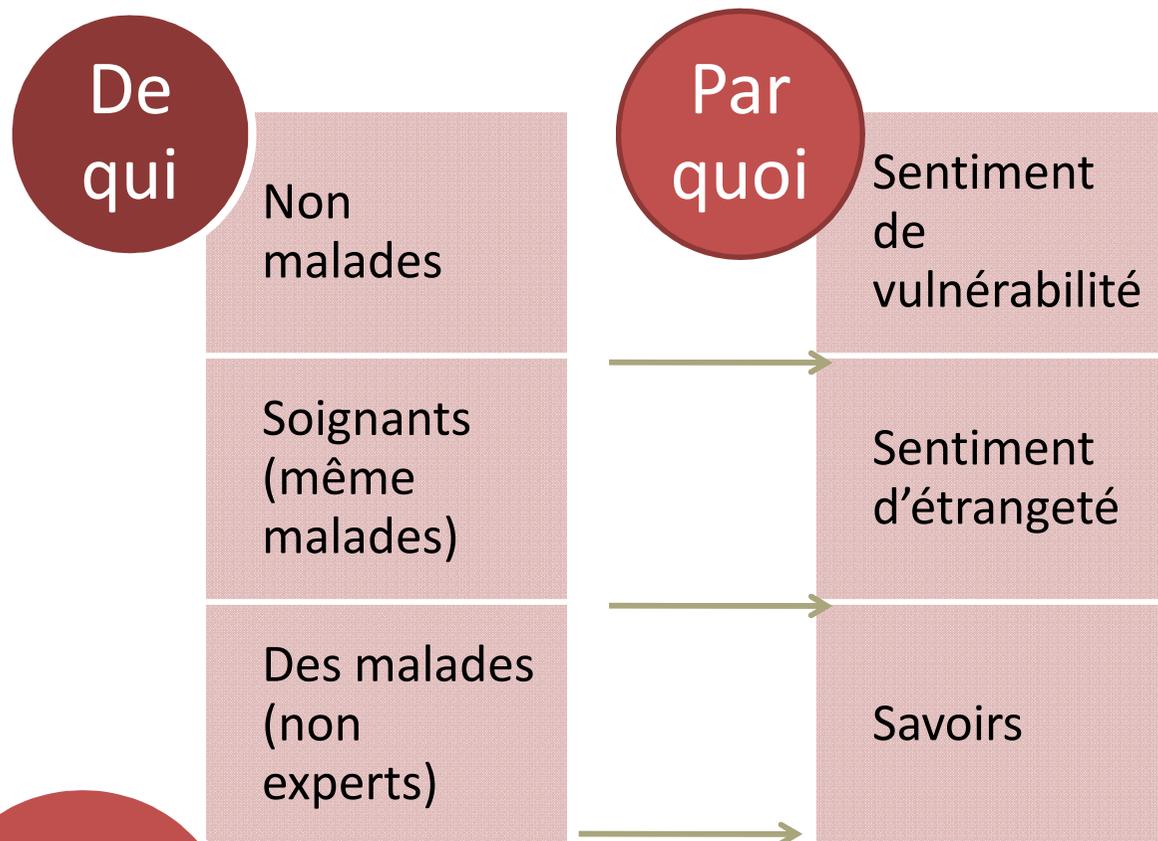


« L'IDENTITÉ renvoie à une norme d'appartenance, nécessairement consciente, car fondée sur des **oppositions symboliques** »

(CUCHE 2001 par LORGERIE, 2002)



## « Opposition symbolique »



Comment

L'empathie, le recul sur soi





## **PROFESSIONNALITÉ (Demailly ; 2000, 2008)**

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



## 1. MANDATS

(L'ACTIVITÉ, LES MÉTIERS)

**Loi 2002,**

**Loi 2009**

**Médiateurs santé pairs (2010)**

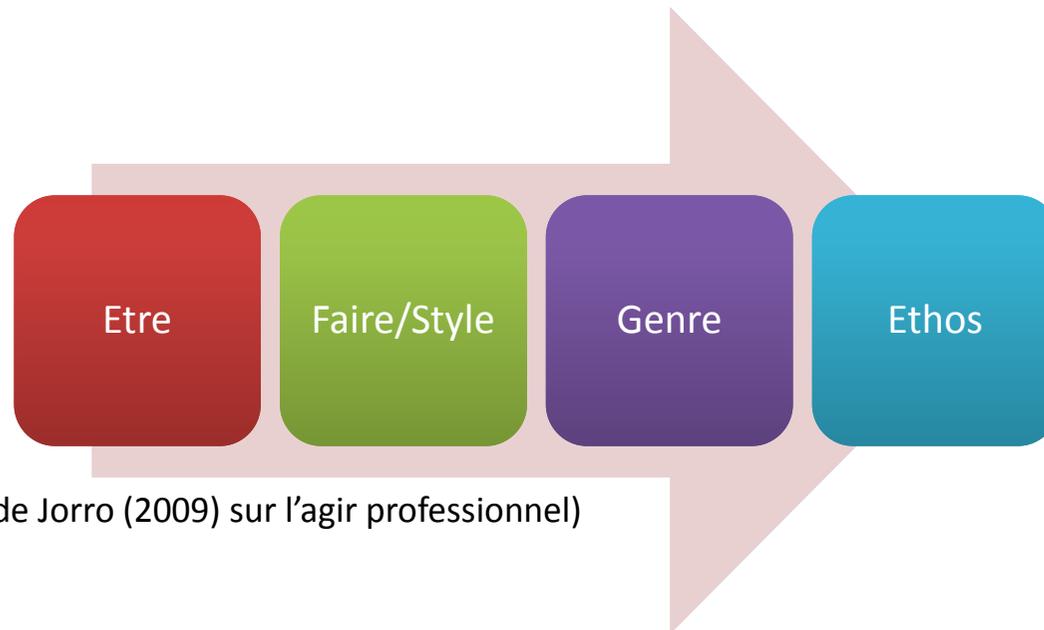
**Les pratiques (patients formateurs,  
accompagnement par les pairs...)**



## 2. PROPRIÉTÉS

(Qualités, compétences, qualifications, expériences)

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

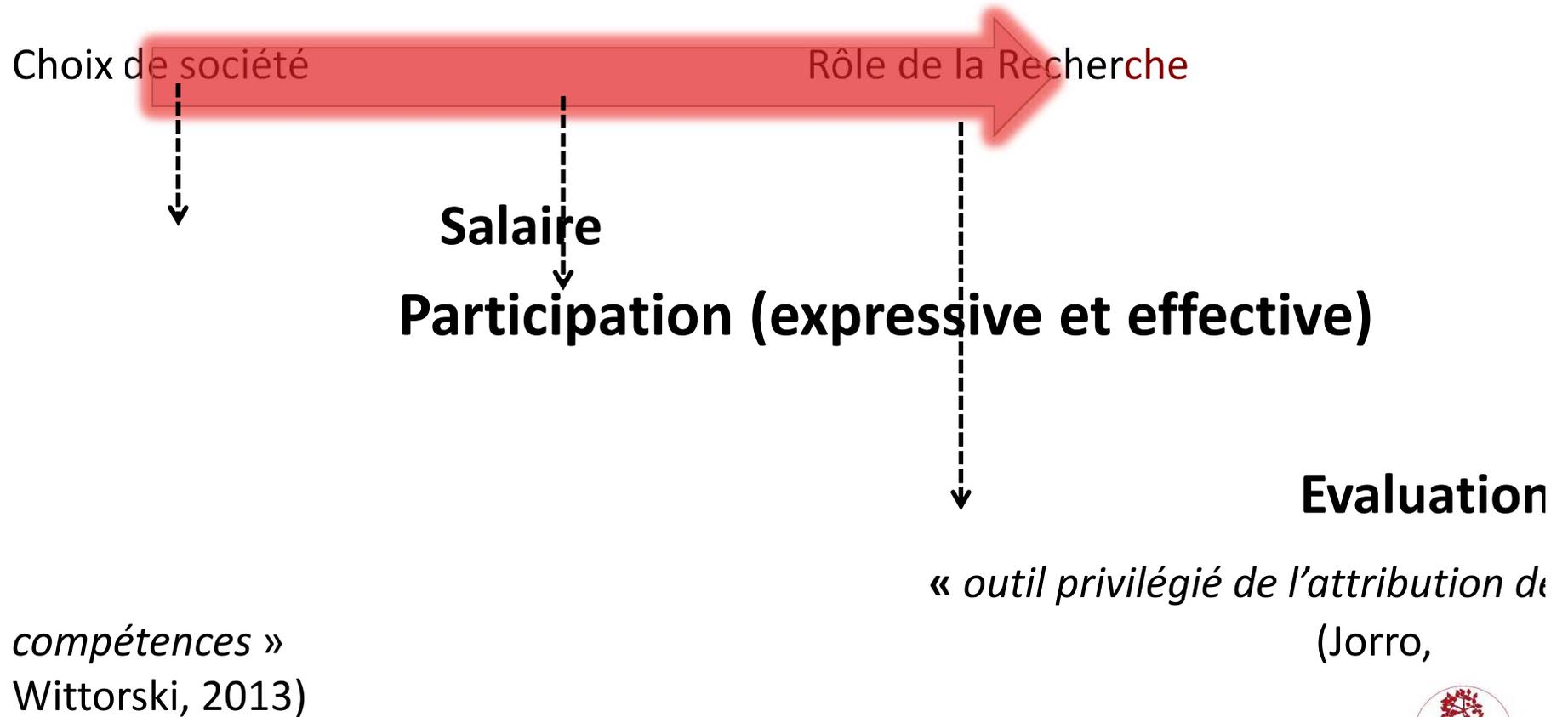


(A partir des travaux de Jorro (2009) sur l'agir professionnel)

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